

Complexe medisch-technische zorg : ontwikkeling, implementatie en evaluatie van infuusbehandeling thuis

Citation for published version (APA):

Smeets, P. M. J. H. (1999). *Complexe medisch-technische zorg : ontwikkeling, implementatie en evaluatie van infuusbehandeling thuis*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19990702ps>

Document status and date:

Published: 01/01/1999

DOI:

[10.26481/dis.19990702ps](https://doi.org/10.26481/dis.19990702ps)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Complexe medisch-technische zorg

Ontwikkeling, implementatie en evaluatie van infuusbehandeling thuis

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit Maastricht,
op gezag van de Rector Magnificus, Prof. Dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman
volgens het besluit van het College van Decanen,
in het openbaar te verdedigen op vrijdag 2 juli 1999 om 16.00 uur door

drs. Patricius Martinus Johannes Henri Smeets, MBA

Promotores :

Prof. dr. H.F.J.M. Crebolder

Prof. dr. P. Pop

Co-promotores :

Dr. G.H.M.I. Beusmans

Dr. R.A.G. Winkens

Beoordelingscommissie :

Prof. dr. H. Huijer Abu-Saad (voorzitter)

Dr. J. Carpay, azM

Prof. dr. H. Philipsen

Prof. dr. E. Schadé (Universiteit van Amsterdam)

Prof. dr. C. Spreeuwenberg

Smeets, Patricius Martinus Johannes Henri. Complexe medisch-technische zorg. Ontwikkeling, implementatie en evaluatie van infuusbehandeling thuis. Maastricht: Unigraphic; 1999. Nederlandse hoofdtekst en bijlagen. Engelse samenvatting. ISBN 90-5681-062-6

Trefwoorden: technologie, thuiszorgtechnologie, infusie, thuiszorg, zorgmodel, Orem, innovatie, implementatie, terminale zorg, huisartsgeneeskunde, eerstelijns zorg, transmuraal, integrale zorg, kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, kosten. Subject headings: Technology, Home Care, Home Care Services, Care Model, Orem, Infusion Therapy at Home, Home Intravenous Antibiotic Therapy, Innovation, Implementation, Terminal Care, Primary Care, Shared Care, Integrated Care, Quality of Life, Quality of Care, Costs.

Lay-out / logo: Patrick Smeets

Omslag: Guus van Rooy

Summary: Bob Wilkinson

Druk: Unigraphic Maastricht

Het onderzoek gepubliceerd in dit proefschrift is uitgevoerd binnen het Research Institute for Extramural and Transmural Health Care (ExTra), dat deel uitmaakt van the Netherlands School of Primary Care Research (CaRe), in 1995 erkend door de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen (KNAW).

Het onderzoek was mogelijk door subsidie uit het Stimuleringsfonds Thuiszorg-technologie van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.



Het projectlogo is uitgegaan van het logo van de thuiszorg (twee verticale balken die een horizontale dragen). Eén pijler is vervangen door een zelfzorgende mens (patiënt, naaste of zorgverlener) en er is een infuuszak toegevoegd. De resterende T, de thuiszorgtechnologie, vormt een balans waaromheen mens en techniek evenwicht zoeken.

Opgedragen aan allen die het vermogen tot zelfzorg bevorderen,
in het bijzonder mijn ouders en familie

DEEL I: INLEIDING EN METHODEN

1	Achtergrond, probleemstelling en opbouw	
1.1	Achtergrond	9
1.2	Probleem-, doel- en hoofdvraagstellingen	11
1.3	Opbouw proefschrift	14
2	Methoden	
2.1	Inleiding	17
2.2	Modellen	17
2.3	Methode van inventarisatie-onderzoek	19
2.4	Methode van innovatie(proces)-onderzoek	20
2.5	Methode van effectonderzoek	26
2.6	Dataverzameling en analysemethoden	28
2.7	Samenvatting	29

DEEL II: INVENTARISATIE EN MODELONTWIKKELING

3	Literatuurverkenning complexe medisch-technische zorg thuis	
3.1	Inleiding	31
3.2	Ervaringen met toepassing van medische technologie thuis	31
3.3	Implementatie van technologie in de thuiszorg	35
3.4	Conclusies	39
4	Kaders bij complexe medisch-technische zorg: de zorgverlenings- theorie van Orem	
4.1	Inleiding	41
4.2	Theoretische zorgkaders	41
4.3	Feitelijke zorgkaders	44
4.4	Conclusies	51
5	Enquête naar taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling	
5.1	Inleiding	53
5.2	Methode	55
5.3	Resultaten	56
5.4	Beschouwing	68
5.5	Conclusies	71
6	Model voor complexe medisch-technische zorg	
6.1	Inleiding	73
6.2	Zorginhoud bij complexe medisch-technische zorg	73
6.3	Zorgproces bij complexe medisch-technische zorg	74
6.4	Zorgorganisatie bij complexe medisch-technische zorg	81
6.5	Conclusies	82

7	Selectie van doelgroepen en patiënten	
7.1	Doel van selectiecriteria (fase 1)	85
7.2	Analyse van selectiecriteria (fase 2)	85
7.3	Perspectief op selectiecriteria (fase 3)	85
7.4	Concept bij selectiecriteria (fase 4)	86
7.5	Verspreiding en toepassing van selectiecriteria (fase 5+6)	88
7.6	Evaluatie van selectiecriteria (fase 7)	94
7.7	Conclusies	98
8	Organisatie van zorg	
8.1	Doel van organisatie van zorg (fase 1)	101
8.2	Analyse, perspectief en concept bij organisatie van zorg (fase 2-4)	101
8.3	Verspreiding van organisatie van zorg (fase 5)	103
8.4	Toepassing en evaluatie van organisatie van zorg (fase 6+7)	106
8.5	Conclusies	119
9	Informatievoorziening	
9.1	Doel van informatievoorziening (fase 1)	121
9.2	Analyse van informatievoorziening (fase 2)	121
9.3	Perspectief en concept bij informatievoorziening (fase 3+4)	121
9.4	Verspreiding en toepassing van informatievoorziening (fase 5+6)	122
9.5	Evaluatie van informatievoorziening (fase 7)	123
9.6	Conclusies	127
10	Scholing	
10.1	Doel van scholing (fase 1)	129
10.2	Analyse van scholingsbehoefte (fase 2)	129
10.3	Perspectief op scholing (fase 3)	131
10.4	Concept bij scholing (fase 4)	132
10.5	Verspreiding en toepassing van scholing (fase 5+6)	132
10.6	Evaluatie van scholing (fase 7)	133
10.7	Conclusies	138
11	Financiering en technologie	
11.1	Doel van keuzen in financiering en technologie (fase 1)	141
11.2	Analyse van keuzen in financiering en technologie (fase 2)	141
11.3	Perspectief en concept bij financiering en technologie (fase 3+4)	142
11.4	Verspreiding en toepassing van financiering en technologie (fase 5+6)	143
11.5	Evaluatie van financiering en technologie (fase 7)	144
11.6	Conclusies	145
12	Keuze en toepassing thuiszorgtechnologie: de infuusbehandelingen	
12.1	Doel van de behandelingen (fase 1)	147
12.2	Analyse, perspectief en concept bij de behandelingen (fase 2-4)	147
12.3	Verspreiding, toepassing en evaluatie van de behandelingen (fase 5-7)	150
12.4	Conclusies	177

DEEL IV: EFFECT-EVALUATIE

13	Zorgsituatie en kwaliteit van leven	
13.1	Inleiding	179
13.2	Theorie zorgsituatie en kwaliteit van leven	179
13.3	Doel- en vraagstellingen	183
13.4	Model voor borging en meting zorgsituatie en kwaliteit van leven	184
13.5	Resultaten	190
13.6	Beschouwing	206
13.7	Conclusies	209
14	Zorg: kwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid	
14.1	Inleiding	211
14.2	Theoretisch kader	211
14.3	Doel- en vraagstellingen	215
14.4	Overkoepelend aspectmodel voor borging en meting kwaliteit van zorg	216
14.5	Resultaten	222
14.6	Beschouwing	234
14.7	Conclusies	236
15	Kosten voor de gezondheidszorg, patiënt en maatschappij	
15.1	Inleiding	239
15.2	Theorie bij studies naar kosten van gezondheidszorg	239
15.3	Vraagstelling, indicatoren en operationalisatie	239
15.4	Resultaten	242
15.5	Beschouwing	246
15.6	Conclusies	247

DEEL V: BESCHOUWING EN SAMENVATTING

16	Slotbeschouwing en aanbevelingen	
16.1	Inleiding	249
16.2	Ontwikkeling zorginnovatie	249
16.3	Proefimplementatie en procesevaluatie zorginnovatie	253
16.4	Effectevaluatie zorginnovatie	257
16.5	Eindconclusie	260
16.6	Aanbevelingen voor de gezondheidszorg, onderzoek en onderwijs	263
17	Samenvatting	265
17	Summary	275
	Dankwoord	285
	Curriculum Vitae	289
	Afkortingen (abbreviations)	291

Bijlagen (addenda)

1.1	Achtergrond project	292
1.2	Medical Technology Assessment / Technology Assessment in Health Care	293
2.1	Het netwerk van het project Infuusbehandeling Thuis	294
2.2	Overzicht onderzoeksmethoden	297
4.1	Het gezondheidskundig metaparadigma	298
4.2	Noten bij hoofdstuk 4	299
5.1	Analyse respons	301
6.1	Definities	304
7.1	Selectielijst doelgroepen	305
7.2	Toepassing selectiecriteria doelgroepen	308
7.3	Enquête thuisbehandeling met cytostatica	312
7.4	Toepassing selectiecriteria individuele patiënten	316
8.1	Kenmerken Stichting Groene Kruis Heuvelland	317
8.2	Kenmerken academisch ziekenhuis Maastricht	318
8.3	Structuur werkoverleg	319
8.4	Zorgdossier Thuiszorg	320
8.5	Verdeling van het aantal problemen	322
9.1	Chronologisch overzicht verspreide informatie	324
9.2	Projectfolder	326
9.3	Informatie-enquête	327
9.4	Uitkomsten informatie-enquête	328
10.1	Oordeel van huisartsen over de ontvangen scholing	330
10.2	Oordeel van TMVs over de ontvangen scholing	331
11.1	Prijzen van pompsystemen	332
11.2	Bijdrage aan zorgverlening vanuit project	333
11.3	Kostenraming morfine- en mannitolbehandeling	333
11.4	Berekening effect van technologiekeuze	334
11.5	Berekening effecten technologie- en financieringskeuzen	335
11.6	Resultatenrekeningen van het azM en de SGK	336
12.1	Aanpassingen op het Wijk Administratie Systeem	337
12.2	Subcutane infusie van morfine	339
12.3	Parenterale infusie van mannitol	345
12.4	Intraveneuze infusie van antibiotica	349
12.5	Centraalveneuze infusie van hartmiddelen	355
13.1	Dimensiescores Sickness Impact Profile (68 items)	360
13.2	Itemscores Caregiver Strain Index	361
13.3	SIP-68 items ter vervanging van ADL/HDL items in STG methodiek	362
13.4	Beroepen patiënt en naaste verzorger	363
13.5	Verklarende variantie in oordelen over de kwaliteit van leven	363
14.1	Antwoordmogelijkheden Client Satisfaction Questionnaire	364
14.2	Berekening kosten verblijfsdag academisch ziekenhuis Maastricht	364
14.3	Verklarende variantie in oordelen over de kwaliteit van zorg	365
14.4	Gevoeligheidsanalyse besparingen	366
15.1	Salarisberekening Transmuraal infuusverpleegkundigen (TMVs)	367
15.2	Berekening afvalkosten	367
15.3	Gevoeligheidsanalyse kosten van de gezondheidszorg	368
15.4	Inspanningen van naaste verzorgers in tijd	370
15.5	Gevoeligheidsanalyse rentabiliteit	371

Referenties (references)

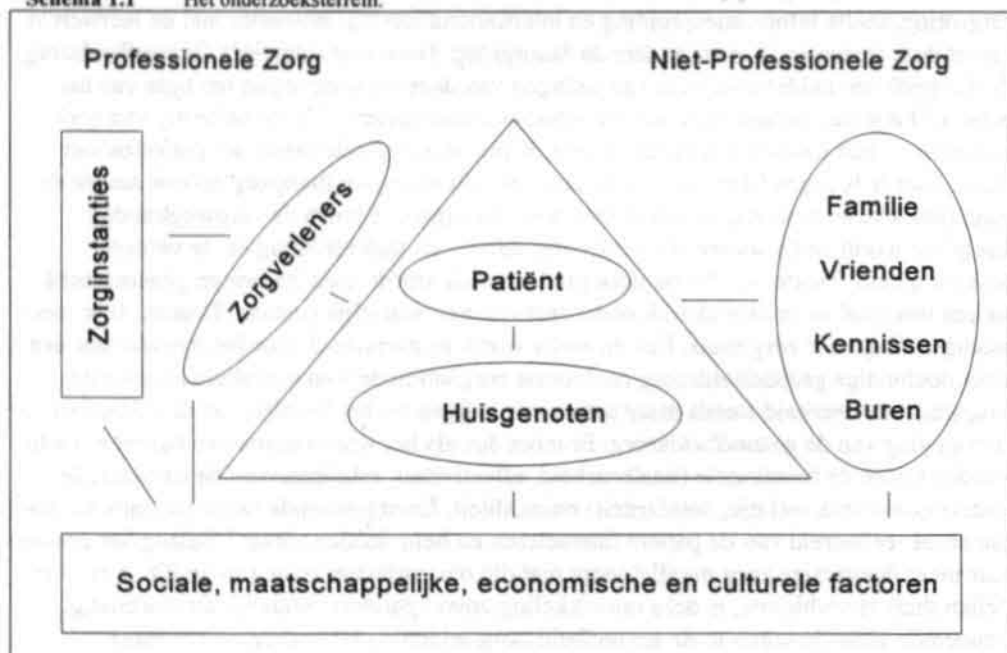
Achtergrond, probleemstelling en opbouw

1.1 Achtergrond

De gezondheidszorg verandert voortdurend. Deze veranderingen maken deel uit van de ontwikkelingen in de samenleving die aangeduid worden met de term modernisering.^{1,2} Belangrijkste elementen hierin zijn: toename van op wetenschap gebaseerde kennis; technologisering; uiteenvallen van beroepsmatige gedragingen in afzonderlijke functies, taken en verrichtingen (specialisatie en functionele differentiatie); ordening van verbijzonderde gedragingen in nieuwe structuren als beroepen, instellingen en organisaties (arbeidsdeling en structurele differentiatie); beheersing van deze differentiaties middels bureaucratisering; tegelijkertijd toenemende verzelfstandiging én interdependentie; schaalvergroting, snelle informatiespreiding en internationalisering; interactie met de leefwereld vanuit deze systemen.¹ Onder andere de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG) geeft een helder overzicht van uitingen van deze veranderingen ten tijde van het project.³ Patiënten en hun belangenorganisaties emanciperen.³⁻⁷ In de beleving van veel patiënten en hun naasten is de thuissituatie de meest geëigende plaats om perioden van ziekte door te brengen.³ De grenzen tussen ziekenhuiszorg en thuiszorg als ook tussen de specialistische en huisartsgeneeskundige zorg vervagen.⁸ Binnen de verpleegkundige discipline wordt gediscussieerd over functie-inhoud en taakverdeling en de vereiste deskundigheid. Ziekte wordt ook door professionals steeds meer gezien en geaccepteerd als een integraal en onlosmakelijk onderdeel van het menselijk bestaan. Daarom is er meer belangstelling voor zorg thuis. Een en ander wordt gestimuleerd door het streven naar een meer doelmatige gezondheidszorg en doordat zorgaanbieders en verzekeraars door de terugtrekkende overheid steeds meer autonomie krijgen bij het bepalen van de inhoud en de vormgeving van de gezondheidszorg. Er moet dus als het ware een nieuwe balans gezocht worden tussen de functionele (haalbaarheid, effectiviteit, efficiëntie) en de substantiële (betekenisvolheid, welzijn, solidariteit) rationaliteit. Eerstgenoemde rationele ontwikkelingen en de leefwereld van de patiënt interacteren en beïnvloeden elkaar.⁹ Zolang het streven naar meer doelmatige zorg parallel loopt met dat om patiënten zolang mogelijk in staat te stellen thuis te verblijven, is deze ontwikkeling zowel patiëntvriendelijk als doelmatig. Genoemde veranderingen in de gezondheidszorg leiden onder andere tot een meer technisch georiënteerde zorg in de eerstelijns.¹⁰ Een continue en integrale zorgverlening aan de patiënt in diens eigen omgeving is daarbij van belang. Het transmuraal concept is een reactie op deze veranderingen.¹¹ Binnen dit concept worden de zorgbehoeften van patiënten los van de belangen van disciplines en organisaties gedefinieerd. Vervolgens worden de voor de gewenste zorgverlening benodigde kennis en vaardigheden vastgesteld.

Ten slotte worden de professies en organisaties benoemd die de zorg het best kunnen verlenen. In het transmuraal concept staat de afstemming van het zorgaanbod op de zorgbehoefte centraal. Het beoogt de sterke kanten van thuis- én ziekenhuiszorg te combineren. Inspelend op de diverse veranderingen heeft het toenmalige Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) het Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie ingesteld.¹² De verplaatsing van toepassing van technologie van het ziekenhuis naar de thuissituatie is één van de centrale thema's. Hierbij ligt het accent op het definiëren van (para)medische voorwaarden waaronder toepassing van technologie in de thuiszorg op grotere schaal mogelijk is. Uitgangspunten zijn: acceptatie van de technologie, bevordering van deskundigheid en voorlichting, definiëring van logistieke voorwaarden en de ontwikkeling van protocollen en richtlijnen. Binnen dit programma heeft het onderzoeksproject Infuusbehandeling Thuis vanuit de Universiteit Maastricht (UM) de voorwaarden voor de verplaatsing van infuusbehandelingen naar de thuissituatie bestudeerd (bijlage 1.1). De te ontwikkelen zorg is opgevat als een zorginnovatie.^{13, 14} Dit type onderzoek is te rekenen tot het terrein van Medical Technology Assessment.¹⁵⁻¹⁷ Het project is uitgevoerd in de Zuid-Limburgse regio 'Heuvelland'. De zorguitvoering is gefinancierd door de zorgverzekeraars, het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) en de Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH). Het Ministerie financierde de evaluatie. In deze studie staat de zorgverlening met technische hulpmiddelen aan de patiënt in diens eigen omgeving centraal. Schema 1.1 geeft de (f)actoren en interacties in dit materiële onderzoeksveld weer.¹⁸ De primaire leefeenheid is de patiënt en zijn huisgenoten.

Schema 1.1 Het onderzoeksterrein.



Door maatschappelijke ontwikkelingen treden bij de patiënt en diens omgeving, de zorgverleners en de gezondheidszorg continu veranderingen op. Onderzoeken als deze ondergaan soortgelijke invloeden en veranderen zelf de te bestuderen werkelijkheid door

ontwikkeling en invoering van nieuwe zorgvormen. Interactie tussen de uitvoering en de evaluatie van de zorg is hierdoor vrijwel onvermijdbaar. Voor de kwaliteit van de zorg kan zo'n interactie door tussentijdse bijsturing positief uitwerken. Tegelijkertijd wordt puur experimentele wetenschappelijke toetsing hierdoor gehinderd (§2.5).¹⁹

1.2 Probleem-, doel- en hoofdvraagstellingen

1.2.1 PROBLEEMSTELLING

Enerzijds bestonden er in 1992 aanwijzingen dat medische technologie op een kwalitatief verantwoorde wijze en tegen maatschappelijk aanvaardbare kosten ingepast zou kunnen worden in het zorgaanbod in de thuissituatie, anderzijds leek dit nog nauwelijks in de reguliere zorg ingebed.^{4, 8, 20-22} Bij patiënten, hun naasten, zorgverleners en hun organisaties zijn belemmeringen gesignaleerd. In termen van het oorspronkelijke onderzoeksvoorstel: "Patiënten en hun naasten hebben onvoldoende kennis van de mogelijkheden tot thuiszorgtechnologie. Ook ontbreken gegevens over hun eventuele acceptatie van technologie in de thuissituatie. Bij de zorgverleners ontbreekt kennis over de in aanmerking komende ziektebeelden, type en aantallen patiënten aan wie technologie in de thuiszorg ten goede kan komen. Tevens zijn veel zorgverleners van mening dat deze technologie alleen intramuraal optimaal gebruikt kan worden. Bij de toepassing van zorgtechnologie thuis ontbreken vaak de kennis en vaardigheden. Meestal is er voor deze extra zorgfuncties ook een te geringe capaciteit bij de zorgverleners. Op organisatorisch gebied bestaat veelal onvoldoende samenwerking tussen thuiszorg en ziekenhuis. Soms ontbreekt een continu bereikbaar meldpunt voor thuiszorg of is de beschikbaarheid van kruiswerk en huisarts ontoereikend. Ook kunnen protocollen en richtlijnen voor het gebruik van thuiszorgtechnologie ontbreken. Vaak is de beschik- en bereikbaarheid van technische hulpmiddelen ontoereikend. Tot slot kunnen de benodigde organisatie en financiering ontbreken",²²

1.2.2 DOELSTELLINGEN

Vanuit bovenstaande probleemstelling is de algemene doelstelling van dit onderzoek: Het ontwikkelen van een kader waarmee complexe medisch-technische zorg (CMTZ) thuis bij patiënten en naasten, zorgverleners en organisaties geïntroduceerd kan worden.

Deze algemene doelstelling valt uiteen in drie deeldoelstellingen:

1. Ontwikkelen: het formuleren van voorwaarden waaronder CMTZ thuis toegepast kan worden.
2. Implementeren: het als een innovatie op proef implementeren van CMTZ thuis, in casu **infuusbehandeling thuis (IT)**.
3. Evalueren: het evalueren van kwaliteit van leven, kwaliteit van en tevredenheid met zorg en de kosten van CMTZ thuis.

Vanwege het exploratieve karakter betreft het een exemplarisch beschrijvend en geen toetsend of vergelijkend onderzoek. Kwaliteit van leven is gedefinieerd als "de subjectieve beoordeling van het leven in haar geheel ten tijde van de zorg"; kwaliteit van zorg als "de zorginhoudelijk, bedrijfskundig en dienstverlenend optimale verhouding tussen de individuele op zelfzorgbehoeften gebaseerde zorgvraag van de patiënt en de aangeboden gestandaardiseerde zorg"; tevredenheid met zorg als "de algemene evaluatie van de zorg of het algemene gevoel van wel- of onbehagen daarbij"; en kosten als "de kosten van zorgverlening binnen de gezondheidszorg en de materiële en personele kosten voor patiënten en hun naasten". De definities worden in de desbetreffende hoofdstukken nader toegelicht.

1.2.3 HOOFDVRAAGSTELLINGEN

De interactie tussen wetenschap, technologie en maatschappij is op verschillende wijzen te bestuderen.^{23,24} In dit onderzoek is gekozen voor klassiek Medical Technology Assessment (MTA) of Technology Assessment in Health Care (bijlage 1.2).¹⁵ Op klassiek MTA is kritiek mogelijk.²⁵ Soms wordt daarom 'Constructief Technology Assessment (CTA)' onderzoek gebruikt.^{24,25} In Nederland bestaan van MTA eerder lange omschrijvingen, dan sluitende definities getuige titels als "Medische Technology Assessment en gezondheidsbeleid" of de term "Technologisch Aspectenonderzoek" door gezaghebbende bronnen.^{26,27} Hier is assessment opgevat als beoordelen en medical of health care als gezondheidszorg. In afwijking van de definitie volgens de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) omvat MTA in deze studie naast het beoordelen van gezondheidszorgtechnologie vanwege de interactie ook de systemen waarin deze wordt verleend.¹⁶ De essentie van Technology Assessment is: "het streven om (oorspronkelijk: van) alle mogelijke aspecten die van belang zijn bij invoering van nieuwe of gebruik van bestaande technologie in hun samenhang af te kunnen wegen, en aldus de mogelijkheid te scheppen de richting van de technologische ontwikkeling onderdeel te maken van expliciete besluitvorming".¹⁶ Volgens onderzoekers en beleidsmakers in Nederland worden bij MTA combinaties van de in schema 1.2 genoemde kennisgebieden toegepast.^{16,26}

Schema 1.2 Onderdelen binnen MTA volgens "RGO"¹⁶ en volgens "MTA en gezondheidsbeleid"²⁶

RGO	MTA en gezondheidsbeleid
Implicaties voor de kwaliteit (inhoud) van de zorg	Epidemiologie en demografie Medische biologische kennis Medische effectiviteit
Maatschappelijke implicaties	Sociale aspecten
Organisatorische implicaties	Organisatorische aspecten
Ethische en juridische implicaties	Juridische en ethische aspecten
Economische en financiële implicaties	Financiën en kosten

Binnen deze studie zijn keuzes gemaakt. Epidemiologische en demografische aspecten zijn bestudeerd om de potentiële omvang van te behandelen patiëntengroepen in te schatten. De medisch biologische kennis en medische effectiviteit zijn niet onderzocht. Grotendeels waren deze reeds bekend. Onderzoek naar de werkzaamheid of effectiviteit vereist andere omstandigheden en gaat normaal aan de introductie van technologie vooraf.²⁷ Analooq aan het Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie was het doel van onze studie toepassing van in het ziekenhuis gebruikte technologie in de thuiszorg. Bij de ontwikkeling van nieuwe zorg blijken de kwaliteit van zorg en de organisatorische en de sociaal-maatschappelijke gevolgen onderling vaak sterk verbonden. Er zijn accenten gelegd. Bij de kwaliteit van zorg staat het door de diverse zorgverleners geleverde produkt 'infuusbehandeling thuis' centraal. Bij de organisatie staan invloeden op de ziekenhuis- en thuiszorgorganisaties, die medische, verpleegkundige en farmaceutische zorg leveren, centraal. Sociaal-maatschappelijke gevolgen beperken zich tot patiënten en hun naasten. MTA-onderzoek omvat vaak juridische en ethische aspecten. Juridische consequenties zijn vanwege de veranderingen in de medische en verpleegkundige beroepsuitoefening bestudeerd. Ethische aspecten zijn niet gericht bestudeerd. Wel worden eventuele ethische vraagstukken signaleerd. Kosten en financiële en economische gevolgen lijken erg op elkaar, maar vaak ontbreekt de relatie tussen kostprijs en financiering. Ook in Nederland is de financiering van de gezondheidszorg ondoorzichtig en nog vooral gericht op het in

stand houden van de organisaties die een bepaald type zorg verlenen (budgetfinanciering). Financiering en maatschappelijke kosten zijn beide bestudeerd.

Op basis van de doelstellingen en bovenstaande keuzes met betrekking tot het MTA onderzoek zijn hoofdvraagstellingen en aandachtspunten geformuleerd.

De hoofdvraagstellingen luiden:

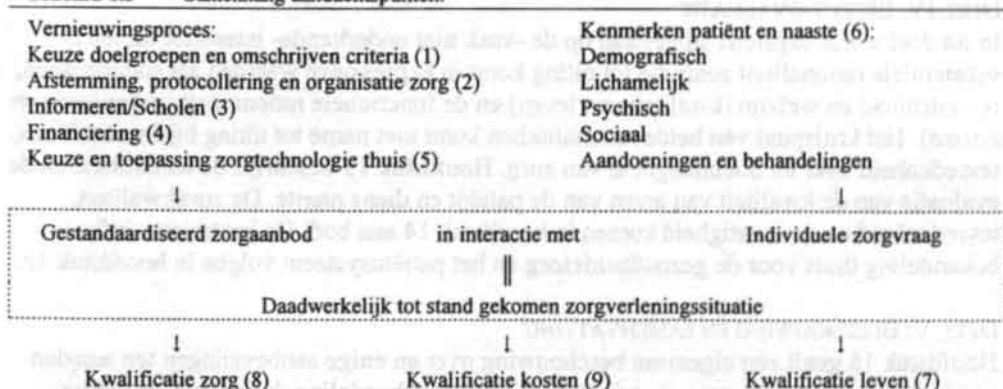
- I) Wat is er bij de start van het project bekend over de ontwikkeling, invoering, toepassing en evaluatie van innovaties op het gebied van CMTZ thuis?
- II) Op welke wijze kan zo'n innovatie ontwikkeld, geïntroduceerd en toegepast worden en wat zijn ervaringen daarbij?
- III) Hoe kunnen kwaliteit van leven, kwaliteit van en tevredenheid met zorg en kosten bij de introductie en toepassing van zo'n innovatie gemeten worden en wat zijn ervaringen daarbij?

Hoofdvraagstelling I was gericht op alle aandachtspunten. Hoofdvraagstellingen II en III zijn uitgewerkt in respectievelijk de aandachtspunten 1-5 en 6-9:

- 1) Benoemen van potentiële doelgroepen, omschrijven van individuele selectiekenmerken en inschatten van aantallen patiënten.
- 2) Organisatorisch en logistiek vormgeven van de zorgverlening en het protocolleren en afstemmen daarvan.
- 3) Informeren en scholen van patiënten, hun naasten en zorgverleners.
- 4) Vormgeven van de financiering.
- 5) Kiezen en toepassen van een zorgtechnologie thuis.
- 6) Kenmerken van patiënten, hun naasten en zorgverleners.
- 7) Kwalificatie van het leven van patiënten en hun naasten.
- 8) Kwalificatie van de zorg in termen van kwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid.
- 9) Kosten voor gezondheidszorg en patiëntensysteem in maatschappelijk perspectief.

Binnen het zorgproces interacteert een min of meer gestandaardiseerd zorgaanbod (1-5) met op basis van aandoeningen en kenmerken individuele zorgvragen van patiënten (6) en is via kwalificatie van de leefsituatie (7), zorg (8) en kosten (9) te bestuderen (schema 1.3).

Schema 1.3 Samenhang aandachtspunten.



Legenda: ...=de zorgverleningssituatie zelf is niet rechtstreeks bestudeerd, 1-9=aandachtspunten.

DEEL I: INLEIDING EN METHODEN

Hoofdstuk 1 introduceert het project Infuusbehandeling Thuis tegen de achtergrond van de modernisering en de daaruit voortvloeiende technologisering en transmuralisering.

Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van de gebruikte methoden en leidt het bij deze innovatie gehanteerde inventarisatie-, implementatie- en effectonderzoek in.

DEEL II: INVENTARISATIE EN MODELONTWIKKELING

Hier wordt getracht continuïteit in zorgbehoefte en aanbod te bewerkstelligen door vanuit zowel het gezichtspunt van substantiële als van functionele rationaliteit een zorgconcept te ontwikkelen. Vanuit het perspectief van de patiënt en diens naaste wordt daarvoor binnen het gezondheidskundig metaparadigma inhoud gegeven aan het concept zelfzorg in relatie tot de -vanuit kennistoename en technologisering voortvloeiende- specialisatie, arbeidsverdeling en functionele en structurele differentiatie binnen de professionele zorgverlening.

Hoofdstuk 3 beschrijft een literatuurinventarisatie van de ervaringen met CMTZ thuis. In hoofdstuk 4 worden de kaders bij deze soort zorg, waaronder de zorgverleningstheorie van Orem uitgewerkt. Hoofdstuk 5 beschrijft een landelijke enquête onder verpleegkundigen en artsen over de taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling. Dit hoofdstuk geeft inzicht in hoe kaders beleefd worden en een toespitsing op IT. Hoofdstuk 6 ten slotte introduceert op grond van het inventarisatie-onderzoek een zorgmodel voor CMTZ.

DEEL III: PROCESBESCHRIJVING EN PROCES-EVALUATIE INNOVATIE

Dit deel heeft vooral betrekking op coördinatie van zorg vanuit bovengenoemde aspecten van functionele rationaliteit met accent op de bijbehorende toename in interdependentie, informatie, schaalgrootte en bureaucratisering. De keuze van doelgroepen en omschrijving van individuele criteria wordt in hoofdstuk 7 besproken. De vormgeving van de zorgverlening in de praktijk op basis van het transmuraal zorgmodel volgt in hoofdstuk 8. De informatievoorziening, de scholing en de combinatie van technologie en financiering blijken hierbij essentieel en worden in de hoofdstukken 9 tot en met 11 uitgewerkt.

Hoofdstuk 12 beschrijft de toegepaste behandelingen met aandacht voor de thuiszorg-technologie en ervaringen hiermee.

DEEL IV: EFFECT-EVALUATIE

In dit deel wordt expliciet stilgestaan op de -vaak niet onderkende- interactie tussen de substantiële rationaliteit zoals die tot uiting komt in expressieve waarden als sociale steun, tevredenheid en welzijn (kwaliteit van leven) en de functionele rationaliteit (organisatie en kosten). Het kruispunt van beide rationaliteiten komt met name tot uiting bij kwaliteit van, tevredenheid over en doelmatigheid van zorg. Hoofdstuk 13 beschrijft de leefsituatie en de evaluatie van de kwaliteit van leven van de patiënt en diens naaste. De zorgkwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid komen in hoofdstuk 14 aan bod. De kosten van infuusbehandeling thuis voor de gezondheidszorg en het patiëntensysteem volgen in hoofdstuk 15.

DEEL V: BESCHOUWING EN SAMENVATTING

Hoofdstuk 16 geeft een algemene beschouwing over en enige aanbevelingen ten aanzien van technologisering en transmuralisering bij infuusbehandeling thuis tegen de achtergrond van de substantiële en rationele functionaliteit. Een Nederlandse en Engelse samenvatting volgen in hoofdstuk 17.

Een aantal begrippen wordt, nadat ze de eerste keer genoemd zijn, verder afgekort. Deze afkortingen staan nogmaals vermeld achter in het boek.

Methoden

2.1 Inleiding

Vanuit de moderniseringsgedachte is gezocht naar een passende combinatie uit de vele modellen over vormgeving van onderzoek naar de invoering van medische technologie en naar veranderingen in de gezondheidszorg en in het algemeen. Nadat dieper ingegaan wordt op het inventarisatie-, proces- en effectonderzoek, beschrijft dit hoofdstuk kort de dataverzameling en analysemethoden en vat de onderzoeksmethoden globaal samen.

2.2 Modellen

Voor de bestudering van de relatie tussen gezondheidszorg en medische technologie zijn, afhankelijk van de te onderzoeken aspecten, diverse modellen beschikbaar. Vanuit een vooral technische benadering duidt het instituut voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO) het geheel van de bij de introductie van medische technologie in de thuiszorg te ontplooiën activiteiten aan met de term 'vervolgonderzoek'. Hierbij staat niet de ontwikkeling, maar de toepassing van de technologie centraal (schema 2.1).²⁸

Schema 2.1 Introductie van medische technologie in de thuiszorg volgens TNO.²⁸

A) Algemene voorbereiding: conceptrichtlijnen, laboratoriumtest, afspraken/taken	
B1) Voorbereiding praktijk: organisatie, financiën, behandelprotocol	B2) Voorbereiding evaluatie: evaluatiecriteria, onderzoeksinstrumenten
C1) Praktijkexperiment	C2) Dataverzameling: interviews, logboeken
D) Analyse en evaluatie	
E) Rapportage: praktijkuitvoering, effectiviteit, veiligheid, kwaliteit van leven, kosten	
F) Richtlijnen: opstellen, validatie, verspreiden	

Vanuit een meer sociologische benadering kan introductie van medische technologie in de thuiszorg ook opgevat worden als 'invoering van een verandering' of 'innovatie'.^{13, 14} Bij visies op innovatie is 'verandering' ook het belangrijkste gemeenschappelijke kenmerk. Innovaties hebben tenminste drie hoofdfasen.²⁹⁻³¹ De periode voorafgaand aan het besluit een verandering of vernieuwing (inclusief ontwikkeling) in te voeren is de innovatiefase (fase I). De activiteiten om de innovatie toe te passen behoren tot het implementatieproces (fase II). Tot slot volgt de rejectie of continuering van de implementatie (fase III). Verdere detaillering kan op meerdere wijzen plaatsvinden.^{13, 14} Analooq aan Barnhoorn en Walda is innovatie in deze studie opgevat als: "een op elkaar afgestemd geheel van doelstellingen,

middelen en materialen, een onderliggende theorie en een ideologische rechtvaardiging, dat bedoeld is om aspecten van de zorg te veranderen en door het uitvoerend niveau binnen de zorg als nieuw wordt ervaren".¹³ In het innovatieproces worden verschillende elkaar chronologisch opvolgende activiteiten met de mogelijkheid tot terugkoppeling onderscheiden (schema 2.2). Een te ontwikkelen innovatief idee dient doorlopend getoetst en mogelijk bijgesteld te worden. De analyse van de vernieuwingssituatie geeft inzicht in de doelgroep, vernieuwing, invoerende organisatie en omgeving. Het ontwikkelen van een innovatieperspectief dient om in te schatten onder welke omstandigheden de betrokkenen gewoonlijk leren en veranderingen doorvoeren. Vanuit de tot dan verzamelde gegevens wordt een bruikbaar innovatieprogramma of -concept opgesteld en verspreid. De doelgroep is hierbij op diverse wijzen te betrekken. De verspreidingsfase is de cruciale schakel naar daadwerkelijke toepassing. In de ontwikkelings- en/of implementatiefase wordt de innovatie daadwerkelijk toegepast. Met de evaluatie van processen en effecten wordt de innovatie aan de vooraf geformuleerde doelstellingen getoetst.

Schema 2.2 De activiteiten in het innovatiemodel volgens Barnhoorn en Walda.¹³

1. Ontwikkelen van een innovatief idee
2. Analyseren van de vernieuwingssituatie
3. Ontwikkelen van een innovatieperspectief
4. Ontwikkelen van een innovatieprogramma of -concept of het benaderen van de doelgroep
5. Verspreiden van de innovatie of het concept of dit samen met de doelgroep opstellen
6. Ontwikkelen en/of implementeren van de innovatie
7. Evalueren van het proces en het effect

Doelstelling van deze studie is de exploratie van de mogelijkheden tot IT bezien vanuit de functionele én substantiële rationaliteit. Daartoe is IT dan ook geleidelijk ingevoerd en tussentijds bijgesteld op basis van een combinatie van het TNO-model (A-F), de hoofdfasen bij innovaties (I-III) en het model van Barnhoorn en Walda (1-7) (schema 2.3).

Schema 2.3 Het innovatiemodel bij het project Infuusbehandeling Thuis.

		Fase
<i>I. Ontwikkeling innovatie (TNO: A,B)</i>		
1.	Ontwikkelen van een innovatief idee	I
2.	Analyseren van de vernieuwingssituatie	I + P
3.	Ontwikkelen van een innovatieperspectief	P
4.	Ontwikkelen van een innovatieprogramma of -concept of het benaderen van de doelgroep	P
<i>II. Proefimplementatie en evaluatie innovatie (TNO: C,D,E)</i>		
5.	Verspreiden van de innovatie of concept of dit samen met de doelgroep opstellen	P
6.	Ontwikkelen en/of implementeren van de innovatie	P
7a	Evaluatie-onderzoek van het proces	P
7b	Evaluatie-onderzoek van het effect	E
<i>III. Continuering/Rejectie innovatie (TNO: F)</i>		
8.	Aanbieden van een geëvalueerd innovatieproduct	

Legenda: I=inventarisatie bij ontwikkeling, P=procesbeschrijving/evaluatie bij implementatie, E=effect-evaluatie.

Het TNO-model is breed toepasbaar en scheidt praktijk en evaluatie. Ook in deze studie wordt dit onderscheid gemaakt, maar afgeweken van het TNO-model omdat naast een effectevaluatie en procesbeschrijving ook een procesevaluatie is opgenomen. De door Barnhoorn en Walda vanuit innovatietheorieën ontwikkelde, procesgerichte benadering is

ruim inzetbaar. Het aanbieden van een geëvalueerd innovatieproduct is als een achtste fase op te vatten. De gebruikte onderzoeksmethoden zijn zowel inventariserend als proces- en effectgericht. Inventarisatie-onderzoek kan binnen het TNO-model aangemerkt worden als algemene voorbereiding, binnen het innovatiemodel als het ontwikkelen van een innovatief idee en het analyseren van de vernieuwingssituatie. Innovatie(proces)-onderzoek kan zich in het TNO-model uitstrekken van voorbereiding op de praktijk tot en met de rapportage, in het innovatiemodel van het analyseren van de vernieuwingssituatie tot en met de procesevaluatie. Effectonderzoek beslaat binnen het TNO-model de voorbereiding van de evaluatie tot en met de rapportage, binnen het innovatiemodel maakt zij deel uit van de proefimplementatie. Gedeeltelijke controle door de onderzoekers via standaardisering en protocollering is nodig om het model te kunnen ontwikkelen en reproduceren. Het onderzoek heeft daardoor zowel beschrijvende als quasi-experimentele kenmerken.^{32, 33} De evaluatie omvat kwantitatieve en kwalitatieve elementen.³⁴

2.3 Methode van inventarisatie-onderzoek

Hoofdvraagstelling I vereist inventarisatie-onderzoek omtrent de ontwikkeling, invoering, toepassing en evaluatie van innovaties op het terrein van thuiszorgtechnologie. Bij MTA-onderzoek kunnen nieuwe gegevens verzameld of oude opnieuw geraadpleegd worden.²⁶ Heronderzoek van bekende gegevens of het gebruik van opinies van deskundigen, noemt men 'synthese-onderzoek'.¹⁵ Methoden hierbij zijn: (meta)analyse van literatuur en meningsonderzoek bij de doelgroep via enquêtes, interviews en groepsmethoden zoals Delphi-onderzoek en consensusbijeenkomsten. Inventarisatie-onderzoek beslaat binnen het gekozen innovatiemodel de fasen 1 en 2 (schema 2.3). Analyse van de gesignaleerde behoeften en problemen beoogt de relevantie van het innovatief idee in te schatten.¹⁴ Daarnaast dient dit onderzoek als fundament voor verder onderzoek en zorgontwikkeling. Om inzicht te krijgen in de beschikbare kennis over IT is de in hoofdstuk 3 weergegeven literatuurinventarisatie gedaan naar de ervaringen met toepassing van technologie thuis. Daarnaast is vanuit de CTA gedachte met sleutelfiguren gesproken en aan netwerken deelgenomen of werden deze mee opgebouwd.^{24, 25} Op deze wijze is kennis uitgewisseld binnen het netwerk dat het project omgaf, bestaande uit medisch en verpleegkundig specialisten van het azM en de SGKH, wetenschappers van de UM en leden van de begeleidingscommissie (bijlage 1.1 en 2.1).²⁴ Doel hiervan was om continue ideeën te kunnen ontwikkelen en toetsen. Deze continue 'zoektocht' kan verwoord worden als 'research by walking around' en is niet uitgebreid gedocumenteerd. Bijlage 2.1 geeft een indicatieve opsomming van personen, organisaties en kennisproducten die de vormgeving van het onderzoek en/of de zorgverlening beïnvloed hebben.^{24, 35, 36} Door op een dergelijke wijze op zoek te gaan naar de 'ideale' zorgverlening is 'bias' onontkoombaar. Vrijwel alle organisaties die binnen de gezondheidszorg zorg verlenen, deze bestuderen of hierover adviseren gedragen zich in meerdere of mindere mate als (markt)partijen met eigen belangen. Men observeert elkaar en sluit bijvoorbeeld strategische allianties of verbreekt deze. Precieze gevolgen van deze opstelling zijn moeilijk te geven. Door zoveel mogelijk partijen te benaderen is gepoogd het 'netto-effect' van deze 'bias' te beperken. Vanuit de literatuurinventarisatie en de contacten bleek tot nu toe vooral de functionele rationaliteit bestudeerd te zijn. Ons inziens leek verdere verdieping van de bredere kaders bij CMTZ thuis en de taak- en verantwoordelijkheidsverdeling bij IT gewenst. De eerste verdieping vanuit de substantiële rationaliteit betreft fundamentele vragen over uitgangspunten in medische en verpleegkundige zorgverlening bij CMTZ. Het Kwaliteits-

Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ) geeft door haar benadering enig inzicht in dit aspect.^{37, 38} Centraal staat de afstemming van zorg op de objectieve en subjectieve behoeften van de patiënt, de continuïteit van zorg. Daarom zijn in hoofdstuk 4 vanuit substantiële en functionele rationaliteit enkele kaders bij CMTZ thuis bestudeerd, zoals maatschappelijke aspecten, wet, financiering en bestaande zorgvormen. Een tweede verdieping -tegen de achtergrond van specialisatie en functionele differentiatie alsmede arbeidsdeling en structurele differentiatie- betreft een zodanige taak-, verantwoordelijkheids- en bevoegdheidsverdeling en afstemming bij infuusbehandeling (thuis) dat de coördinatie van zorg ge(waar)borgd is. Uit de literatuurinventarisatie en de contacten komt een veelheid aan werkwijzen en organisatievormen naar voren. Toch geven zij slechts een globaal inzicht in wat werkelijk op de werkvloer gebeurt. Verslagen als van het Verdun Hospital-in-the-Home program, dat ook de praktische uitvoering gedetailleerd beschrijft, zijn zeldzaam.³⁹ Ter inventarisatie van de Nederlandse situatie en vanwege de externe validiteit beschrijft hoofdstuk 5 de mening van huisartsen, specialisten, wijk- en ziekenhuisverpleegkundigen over de bestaande en de gewenste verdeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden bij infuusbehandeling.¹⁵ Dit om het risico te beperken dat de te ontwikkelen innovatie niet relevant is voor de doelgroep of in een onacceptabele vorm wordt aangeboden.^{13, 14} Een andere reden betreft de juridische invalshoek. Meestal is dit onderzoek kwalitatief. In deze studie dient de enquête om de mening van de beroepsbeoefenaars kwantitatief te kunnen relateren aan de invoering van de nieuwe wetgeving betreffende de beroepsuitoefening. Over deze overgangssituatie was toen al op diverse maatschappelijke niveau's een tiental jaren gediscussieerd.⁴⁰⁻⁴⁴ Op basis van alle verzamelde informatie wordt ten slotte in hoofdstuk 6 een algemeen zorgmodel voor CMTZ (thuis) uitgewerkt.

2.4 Methode van innovatie(proces)-onderzoek

Hoofdvraagstelling II betreft de introductie en toepassing van IT als voorbeeld van thuiszorgtechnologie. Hoofdvraagstelling III omvat ook het evalueren van de kwaliteit van zorg. Deze hoofdvraagstellingen worden gelet op de coördinatie van zorg uitgewerkt in de vorm van een procesbeschrijving en evaluatie in de hoofdstukken 7 tot en met 12. Eerst wordt vanuit de vernieuwingssituatie het innovatie-onderzoek toegespitst. Daarna worden een vernieuwingsperspectief en invoeringsstrategie gekozen en het werkplan toegelicht. Innovatie-onderzoek beslaat binnen het gekozen innovatiemodel fase 2 tot en met 7a (schema 2.3). Bij veranderingsprocessen in de thuiszorg onderscheiden Barnhoorn en Walda zeven kernactiviteiten.¹³ De vernieuwingssituatie is te verkennen door de doelgroep te portretteren, de vernieuwing te beoordelen, de veranderaar te positioneren en de context te bestuderen. De vernieuwing is te implementeren door het ontwikkelen van een visie op vernieuwing, het ontwerpen van een implementatiestrategie en het sturen van het invoeringsproces. Afhankelijk van de visie van waaruit de kernactiviteiten vorm worden gegeven, zijn een technologisch, een machts-, een evolutie- en een cultureel-politiek innovatieperspectief te onderscheiden. Ook zijn er verschillende invoeringsstrategieën.

2.4.1 DE VERNIEUWINGSSITUATIE

Bij een innovatie als IT zijn de context, vernieuwing, doelgroep en veranderaar ("agent of change") te beschrijven in termen van structuur, cultuur en beïnvloedingswijze (schema 2.4).¹³ Bij de context blijken twee zaken van belang. In de gezondheidszorg leiden de structuur en complexe wet- en regelgeving tot de tweedeling klinische en thuiszorg.

Kenmerken context

Structuur	Cultuur	Beïnvloedingswijze
<ul style="list-style-type: none"> -Nederlandse gezondheidszorg -onderzoek betaald uit stimuleringssubsidie overheid¹² -andere betrokkenen: inspectie Volksgezondheid, particuliere zorgverleners en farmaceutische industrie, onderzoekers van thuiszorgtechnologie 	<ul style="list-style-type: none"> -Westers normen- en waardenpatroon -regulering van gezondheidszorg middels o.a. wetgeving -omgeving en inzichten sterk aan verandering onderhevig -meer ruimte voor concurrentie in de gezondheidszorg 	<ul style="list-style-type: none"> -diverse belanghebbenden oefenen invloed uit via belangenorganisaties en adviesorganen die tezamen een 'maatschappelijk middenveld' met grote invloed op onder andere de wet- en regelgeving vormen⁴⁵⁻⁴⁷

Kenmerken vernieuwing

Structuur	Cultuur	Beïnvloedingswijze
<ul style="list-style-type: none"> -technologie tevens in dienst van bevorderen autonomie patiënt -geen nieuwe organisaties nodig -veranderingen in organisaties, met name uitbreiding takenpakket thuisverpleging -verpleegkundigen voor medisch-technisch handelen aangesteld -gelijke of betere kwaliteit van zorg tegen acceptabele kosten 	<ul style="list-style-type: none"> -sterk veranderde kennis- en vaardigheidseisen voor huisartsen en wijkverpleging -hoge eisen aan communicatie en samenwerking tussen klinische en thuiszorg -nieuwe zorgvorm geen gemeengoed en vereist overtuigingskracht 	<ul style="list-style-type: none"> -vereist overeenstemming tussen specialist en huisarts over vorm en inhoud van de behandeling -afweging van verlies en winst van kwaliteit van leven door de thuisbehandeling -nieuwe zorgvorm dient voordelen te hebben voor patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars

Kenmerken doelgroepen

Structuur	Cultuur	Beïnvloedingswijze
<p>Klinische zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> -hiërarchische organisatie -vooral cure <p>Thuiszorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> -segmentale organisatie -cure en care 	<p>Klinische zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> -professionele autonomie binnen door team geleverde zorg -actieve attitude gericht op behandeling ter genezing <p>Thuiszorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> -professionele autonomie bij individueel geleverde zorg -actieve of terughoudende attitude bij genezing, verzorging of begeleiding 	<p>Klinische zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> -sterk bureaucratisch en geïnstitutionaliseerd machtsblok <p>Thuiszorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> -huisartsen en thuisverpleging werken onafhankelijk van elkaar -in- en extern heeft de thuiszorg minder invloed dan de kliniek

Kenmerken veranderaar

Structuur	Cultuur	Beïnvloedingswijze
<ul style="list-style-type: none"> -deelnemende organisaties en belangenvereniging huisartsen zijn verenigd in stuurgroep -de dagelijkse uitvoering vindt plaats door projectgroep 	<ul style="list-style-type: none"> -informatieverstrekking naar en vertegenwoordiging van achterban -kritische discussie over zorgontwikkeling met als uitgangspunt belang patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> -de projectgroep is autonoom in zorgontwikkeling en uitvoering, maar legt verantwoording af aan de stuurgroep

Ook noopt de kostenontwikkeling tot bezuinigingen die vaak egaal over diverse sectoren verdeeld worden. Beiden belemmeren de verschuiving van klinische naar thuiszorg. De vernieuwing infuusbehandeling betekent voor de thuiszorg uitbreiding van het zorgarsenaal en mogelijkheid tot verdere professionalisering. Anderzijds nemen ook de zorgaanpakken direct (infuusbehandeling zelf) en indirect (overige zorg bij infuuspatiënten) toe. In de regel staan daar voor de wijkverpleging geen, en voor huisartsen slechts bij particuliere patiënten extra inkomsten tegenover. Thuisbehandeling biedt ziekenhuizen

mogelijkheden tot samenwerking met de thuiszorg. Substitutie van zorg kan leiden tot een hogere patiëntendoorstroom met effecten op onder andere de werkdruk, de gemiddelde kosten per behandeling en het bedbezettingspercentage.

Buiten het patiëntensysteem bestaan de doelgroepen uit hulpverleners in de klinische en de thuiszorg. De specialistische versus generalistische zorgverlening vereist een verschillende organisatie en werkwijze. Er is dan ook niet één homogene doelgroep. De samenwerking bij en vormgeving van thuisbehandeling kan hierdoor noch door één centrale besluitvormer opgelegd worden, noch volledig vanuit de doelgroep zelf ontstaan.

De veranderaar, het project Infuusbehandeling Thuis, werd door de Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de UM, het Transmuraal & Diagnostisch Centrum (TDC) van het azM en de SGKH, binnen een samenwerkingsverband uitgevoerd. Zij hebben aandacht voor zorg op het grensvlak van de generalistische en specialistische zorg.⁴⁸⁻⁵¹ De thuisbehandeling is aangeboden in de vorm van een onderzoek met vrijwillige deelname van patiënten en zorgverleners. Beïnvloeding is dan vooral mogelijk door motivatie, het aanreiken van kennis en vaardigheden, alsmede financiering. Slechts in continue samspraak en met gezamenlijke verantwoordelijkheid is een voor elke doelgroep aanvaardbare zorgvorm te ontwikkelen.

Deze kenmerken sturen de keuzen van vernieuwingsperspectief en invoeringsstrategie.

2.4.2 HET VERNIEUWINGSPERSPECTIEF

Ten aanzien van een innovatie zijn verschillende perspectieven te onderscheiden.¹³

Bij het technologisch perspectief is de vernieuwing meestal zo goed en aantrekkelijk dat de doelgroep deze zonder twijfel invoert. Om infuusbehandeling succesvol vanuit dit perspectief te kunnen bestuderen zou het een kleine, exact omschreven en algemeen geaccepteerde innovatie moeten zijn, die op uitvoerend niveau geen discussie kan geven over doelstellingen en de inzet van middelen. Het feit dat dit onderzoek voortkomt uit een stimuleringsprogramma, wijst erop dat dit perspectief hier niet goed toepasbaar is.

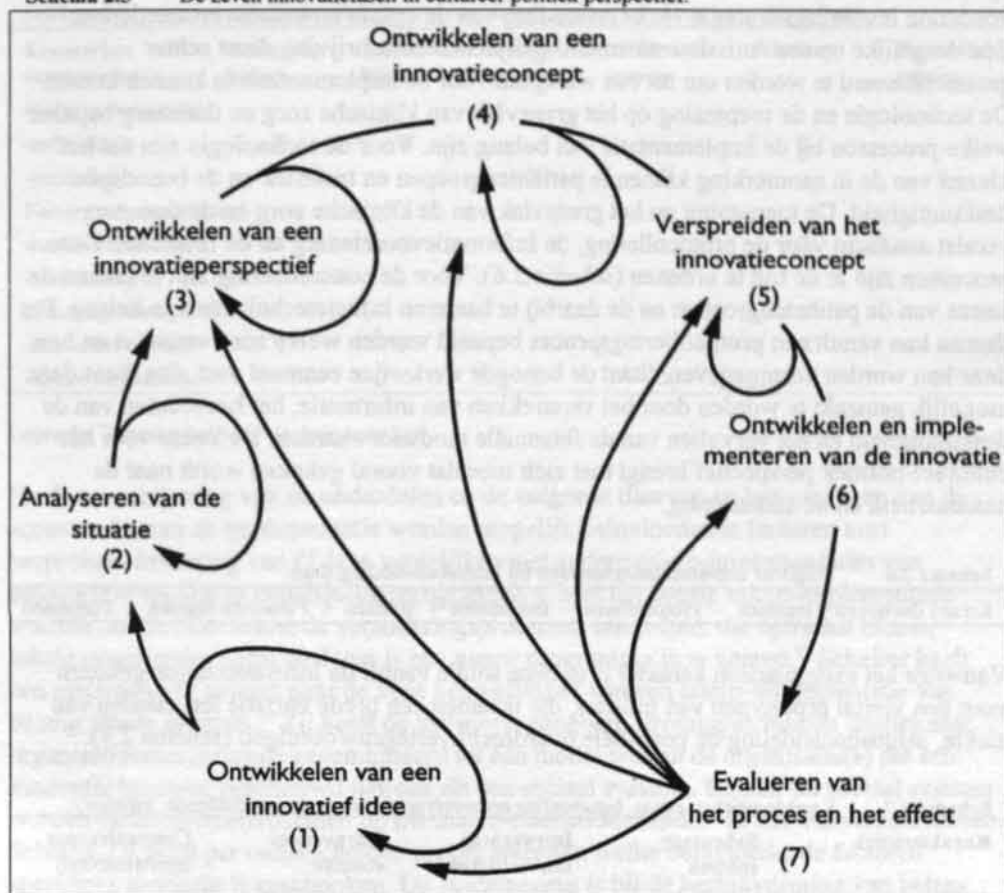
Het machtspectief gaat er vanuit dat besluitvormers van de doelgroep(en) overtuigd zijn van de noodzaak en de innovatie van bovenaf opleggen. Dit perspectief is eigenlijk alleen toepasbaar bij bestudering van hiërarchische organisaties of als een vernieuwing gemakkelijk toepasbaar is en een breed draagvlak heeft. De ervaring heeft geleerd dat, gezien de toenemende decentralisatie van de maatschappij en de gezondheidszorg, een centralistische aanpak minder geschikt is voor innovaties in de eerste lijn.

Het evolutieperspectief gaat er vanuit dat de doelgroep zelf, gegeven ruime kaders, de richting van de vernieuwing bepaalt en het leervermogen vergroot teneinde te kunnen reageren op een werkomgeving die steeds nieuwe en onvoorspelbare problemen oplevert. Gezien de voor infuusbehandeling benodigde kennis en vaardigheden, de noodzakelijke investeringen in mensen en middelen en de technische en organisatorische complexiteit, is niet te verwachten dat deze vanuit de doelgroep zelf ingevoerd wordt.

In het cultureel-politiek perspectief komt een innovatie tot stand door continue interactie tussen de doelgroep en de veranderaars. Bovendien is bij dit perspectief de doelgroep mede verantwoordelijk voor de vormgeving van de vernieuwing. Het betreft hier vaak de invoering van een veranderde werkwijze met vaste en variabele aspecten die alleen is te bewerkstelligen door beïnvloeding van kennis, gedrag en motivatie (via onderhandeling). Omdat blijkens de inventarisatie in de vernieuwingssituatie bij IT (§2.4.1) veel aspecten van belang zijn, de behandeling op veel manieren is vorm te geven en zich beweegt op de grensvlakken van klinische zorg en thuiszorg en van de medische en verpleegkundige

professie, plus hetgeen hiervoor bij de perspectieven opgemerkt is, lijkt het cultureel-politiek perspectief (schema 2.5) het meest geschikt om deze innovatie in te voeren en te bestuderen. IT in de regio 'Heuvelland' is dan ook op basis van een, vanuit dit perspectief ontwikkeld, transmuraal zorgmodel ingevoerd.^{13, 14, 52}

Schema 2.5 De zeven innovatiefasen in cultureel-politiek perspectief.¹³



2.4.3 DE INVOERINGSSTRATEGIE

Gerelateerd aan de veranderingssituatie en het gekozen perspectief kunnen verschillende invoeringsstrategieën gebruikt worden. Bekend zijn vooral de "empirisch rationele", "normatief heropvoedende" en "macht" strategieën.¹³ Het technologisch perspectief gaat meestal uit van een rationeel overwegingsproces gebaseerd op cognities en inzichten. Het evolutie- en het cultureel-politiek perspectief hanteren normatief heropvoedende strategieën, gebaseerd op het normatieve waardensysteem van de betrokkenen. De machtsstrategieën gaan uit van geïnstitutionaliseerde macht. Vanwege de keuze voor het cultureel-politiek perspectief is bij de invoering van de IT vooral de normatief heropvoedende strategie gebruikt.^{13, 14, 52} Omdat de infuusbehandeling sterk gestoeld is op technologie en de betrokken partijen niet altijd overeenstemming bereiken, spelen soms ook empirisch rationele en machtsstrategieën een rol.

2.4.4 HET WERKPLAN

Vanuit de innovatietheorie definiëren wij de invoering van IT als: de invoering van een op technologie geënte vernieuwing in de gezondheidszorg, die plaats heeft op het grensvlak van de klinische zorg en de thuiszorg en aangeboden wordt in de vorm van een door de overheid gesubsidieerd onderzoek, dat vanuit het cultureel-politiek perspectief gericht is op haalbaarheid en afstemming en gebruik maakt van een overwegend normatief heropvoedende invoeringsstrategie via beïnvloeding van de opinie en kennisvermeerdering.¹³ Een dergelijke op een 'mission statement' gelijkende omschrijving dient echter geconcretiseerd te worden om tot een werkplan voor de implementatie te kunnen komen. De technologie en de toepassing op het grensvlak van klinische zorg en thuiszorg bepalen welke processen bij de implementatie van belang zijn. Voor de technologie zijn dat het kiezen van de in aanmerking komende patiëntengroepen en techniek en de benodigde deskundigheid. De toepassing op het grensvlak van de klinische zorg en de thuiszorg vereist aandacht voor de protocollering, de informatievoorziening en de financiën. Deze processen zijn in de tijd te ordenen (schema 2.6). Voor de concretisering zijn allereerst de keuze van de patiëntengroepen en de daarbij te hanteren infusietechnieken van belang. Pas daarna kan vanuit een protocolleringsproces bepaald worden welke zorg vereist is en hoe deze kan worden vormgegeven. Staat de beoogde werkwijze eenmaal vast, dan dient deze mogelijk gemaakt te worden door het verstrekken van informatie, het bevorderen van de deskundigheid en het vervullen van de financiële randvoorwaarden. De keuze voor het cultureel-politiek perspectief brengt met zich mee dat vooral gekeken wordt naar de haalbaarheid en de afstemming.

Schema 2.6 Volgorde implementatieprocessen bij infuusbehandeling thuis.

Kiezen doelgroep + techniek -> Protocolleren - Informeren + Scholen + Financiën regelen -> Toepassen

Vanwege het exemplarisch karakter is in deze studie vanuit de infusietechniek gekozen voor een viertal prototypen van infusies, die tezamen een brede variatie ten aanzien van ziekte, infuusbehandeling en potentiële overdracht vertegenwoordigen (schema 2.7).

Schema 2.7 Karakteristieken ziekte, behandeling en overdracht tijdens de verschillende infusies.

Karakteristiek		Subcutaan continu	Intraveneus intermitterend	Intraveneus continu	Centraalveneus intermitterend
Ziekte	ernst	terminaal	varieert	nee	ja
	complexiteit	hoog	varieert	gemiddeld	hoog
	verandering	verslechtering	vaak verbetering	soms verbetering	vaak verbetering
Infuus	medicatie	morfine	antibiotica	mannitol	dopamine/lasix
	techniek	eenvoudig	laag complex	laag complex	hoog complex
	frequentie	continu	1-4x daags	continu	2x24 uur per week
	duur	tot overlijden	1-8 weken	7 dagen	chronisch
	dosis verandert	tot 2x daags	+ zelden	+ nooit	+ per behandeling +
Overdracht	patiënt	niet	soms grotendeels	soms deels	niet
	naaste	zelden deels	soms grotendeels	soms deels	zelden geheel
	wijkverpleegkundige	vaak geheel	soms deels	zelden deels	niet

Bij de gehanteerde normatief heropvoedende invoeringsstrategie staan beïnvloeding van de kennis en de opinie centraal (schema 2.8). Bij de processen die meer gerelateerd zijn aan

de technologie van de innovatie (doelgroep, techniek, scholing), ligt het accent op het inschatten van de haalbaarheid en kennisbeïnvloeding. Bij de processen die meer gerelateerd zijn aan het grensvlak waarop de innovatie plaatsvindt (protocolleren, informeren, financieren), ligt het accent op de afstemming en het beïnvloeden van de opinie. Elders is implementatie op vergelijkbare wijze onder te verdelen.⁵³

Schema 2.8 Accenten bij de concrete implementatieprocessen vanuit de innovatiedefinitie.

Kenmerken vernieuwing	Doelgroep kiezen	Techniek kiezen	Protocol-leren zorg	Informatie geven	Scholen	Financiën regelen
<i>Vernieuwingssituatie</i>						
-technologie	X	X	.	.	X	.
-grensvlak	.	.	X	X	.	X
<i>Vernieuwingsperspectief</i>						
-haalbaarheid	X	X	.	.	X	.
-afstemming	.	.	X	X	.	X
<i>Invoeringsstrategie</i>						
-kennis bevorderen	X	X	.	.	X	.
-opinie veranderen	.	.	X	X	.	X

Legenda: X=onderdeel waar de nadruk op ligt.

Na de concretisering van de onderdelen en de volgorde daarvan en het aangeven van de accenten binnen de implementatie worden mogelijk beïnvloedende factoren kort besproken. Invoering van IT is te vergelijken met andere micro-implementaties van innovatieve sociale of behandelingsprogramma's. Met het begrip micro-implementatie worden ook in deze studie de veranderingsprocessen aangeduid, die optreden binnen lokale organisaties nadat besloten is een nieuw programma in te voeren.⁵² Scheirer heeft een meta-analyse gedaan naar de voor het welslagen van een micro-implementatie van belang zijnde factoren.³⁰ Zij heeft de zes meest gangbare stromingen binnen studies naar organisatieveranderingen gecombineerd tot één model waarin de organisatie(s) die een innovatie invoeren beschouwd worden als een sociaal systeem. Binnen dit sociaal systeem worden factoren onderscheiden op het macro-, het middenkader- en het individuele niveau. Schema 2.9 geeft per onderscheiden proces weer aan welke beïnvloedende factoren specifieke aandacht is geschonken. Op macroniveau is bij de besluitvorming van belang hoe, waarom en door wie de beslissing tot innovatie is genomen. De invoering van de innovatie dient congruent te zijn met de controleprocedures -centraal hetzij decentraal- binnen de organisatie. Voldoende mensen en middelen dienen vrijgemaakt te worden om de innovatie te kunnen toepassen en begeleiden. Tot slot is de invloed van de omgeving van belang. Ook het middenkader kan het welslagen van een innovatie beïnvloeden. Daarbij is van belang of de innovatie binnen de organisatie en de standaardprocedures past of dat deze voldoende op elkaar afgestemd worden. Ook speelt een rol of de hoofden het beleid van de directie in woord en daad steunen, of er voldoende communicatie is om de innovatie toe te lichten (top-down) of moeilijkheden snel op te sporen (bottom up) en of de innovatie verenigbaar is met de heersende groepsnormen en waarden. Op het individuele niveau ten slotte, spelen gedragsvaardigheden, materiële beloningen en morele steun een rol. Ook bij andere innovaties in de gezondheidszorg worden deze factoren onderkend.⁵⁴⁻⁵⁶ Scheirer's studie toont aan dat kwantitatieve en kwalitatieve bestudering van deze

Schema 2.9 Specifieke aandacht voor beïnvloedende factoren bij de implementatieprocessen.

Niveau en factor naar Scheirer ³⁰	Doelgroep kiezen	Techniek kiezen	Protocol-leren zorg	Informatie geven	Scholen	Financiën regelen
<i>Macro</i>						
-besluitvorming	X	X		X		
-controleprocessen	X	X	X			
-allocatie mensen en middelen	X	X	X			X
-relatie omgeving	X	X	X	X		
<i>Middenkader</i>						
-attitude hoofden				X		
-dagelijkse routine			X		X	
-pasvorm innovatie			X			
-communicatiepatroon			X	X	X	
-groepsnormen			X	X	X	
<i>Individueel</i>						
-kennis en kunde, attitude, communicatie			X		X	
-materiële beloning						X
-morele steun				X	X	

Legenda: X=specifieke aandacht voor beïnvloedende factoren bij een implementatieproces.

elementen in hun complexe samenhang een onderzoek op zich vormt.³⁰ In de komende hoofdstukken zullen de door haar onderscheiden factoren dan ook vooral als conceptueel kader gebruikt worden bij de procesbeschrijving.

2.5 Methode van effectonderzoek

Bij de evaluatie van gezondheidszorg komen menselijkheid, technologie en middelen samen.⁵⁷ Onderzoek naar medische technologie, zorgvernieuwing en kwaliteitsverbetering betreft dan ook vaak kwaliteit van leven (KvL), tevredenheid met en kwaliteit van zorg (KvZ) en kosten.^{53, 58} De derde hoofdvraagstelling richt zich op het kruispunt van substantiële (KvL, tevredenheid) en functionele (KvZ, kosten) rationaliteit. KvL onderzoek is halverwege de zeventiger jaren ontstaan.^{59, 60} Door toename van het aantal chronische ziekten, explosieve groei van de diagnostische en behandelmogelijkheden en inzicht in de gevaren van overbehandeling, was het levensbehoud in jaren niet langer het enige criterium bij behandeling. Optimale zorg was niet langer gelijk aan maximale zorg.⁶¹ Men ging op zoek naar andere waarden waaraan criteria ontleend konden worden. Onderkend werd dat in de gezondheidszorg bij het nemen van beslissingen op het gebied van de individuele patiëntenzorg, bij onderzoek of bij beleid de verbetering of instandhouding van KvL van de patiënt een belangrijke rol dient te spelen.⁶¹ Temeer daar de financierbaarheid van de gezondheidszorg tot keuzes ging dwingen. Daarnaast is vooral in het laatste decennium het kwaliteitsdenken in de bedrijfsvoering steeds explicieter geworden.⁶² De kern van dit principe is dat men de continue en integrale zorg voor de kwaliteit en een efficiënte bedrijfsvoering tracht te incorporeren in de eigen bedrijfscultuur door bij voortdurend te streven naar een optimale afstemming van materiële, immateriële en persoonlijke schakels in het organisatieproces.⁶³ Binnen de gezondheidszorg werd deze impuls gegeven door het plan 'Dekker'.⁶⁴ Hierin wordt de

koppeling gelegd tussen kostenbeheersing, grotere marktgerichtheid en integrale kwaliteitszorg. De overheid zou dienen terug te treden en aan beroepsbeoefenaren en tot dan 'externe partijen' (financiers en gebruikers) werd een belangrijke rol toebedeeld bij de beïnvloeding van kwaliteit.⁶⁵ KvL ging daarbij steeds meer deel uitmaken van de (bestudering van) KvZ en zorgvernieuwing.⁶³ Zo omschrijft de Kwaliteitswet Zorginstellingen in artikel 2 verantwoorde zorg als "zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die afgestemd is op de reële behoefte van de patiënt".⁶⁶ De gezondheidstoestand van patiënten kan een indicatie geven over de KvZ bij zorgvernieuwingen. Zo noemen Schrijvers en van Londen bij onderzoek naar doeltreffendheid enerzijds (medisch)-biologische variabelen, psychisch welbevinden, functionele gezondheidstoestand, maatschappelijk functioneren en anderzijds tevredenheid met de zorg, veiligheid en KvL.⁶³ Naast de inventarisatie van de mogelijkheden voor een zorgmodel en de beschrijving van de praktijk, zijn in de hoofdstukken 13 tot en met 15 dan ook voornoemde effecten geëvalueerd. Gezien het exemplarisch karakter van dit onderzoek is in het algemeen gestreefd naar bruikbaarheid voor diverse belangengroepen en toepasbaarheid bij bestudering van andere CMTZ. Het effectonderzoek beslaat binnen het gekozen innovatiemodel fase 7b (schema 2.3). Effectevaluatie heeft tot doel te onderzoeken of de beoogde doelen worden gehaald.¹⁴

Van de onderzochte infusies (tabel 12.1) is een viertal ziekte-behandelcombinaties als 'prototypen' uitgebreid vervolgd: morfine subcutaan, antibiotica en mannitol intraveneus, en hartmiddelen (dopamine en lasix=furosemide) centraalveneus (schema 2.1). Binnen het zorgmodel is voorzien in zorg afgestemd op de objectieve en subjectieve behoeften van het patiëntensysteem: de patiënt en diens naaste verzorger(s). Omdat met name vanwege de financiële en maatschappelijke kaders adequate zorg en geen maximale zorg is verleend, dienden parameters voor KvL, KvZ en kosten geanalyseerd te worden. Ten eerste om de behandelde patiënten en de verleende zorg in een referentiekader te plaatsen. Ten tweede om de spreiding binnen en tussen patiëntengroepen en behandelingen te bestuderen. Ten derde om na te gaan of de vanuit de theorie bekende en in ander onderzoek aangetroffen samenhangen tussen variabelen ook in dit onderzoek aangetroffen zouden worden.

In eerste instantie is gestreefd naar evaluatie middels controlegroepen bestaande uit in het ziekenhuis behandelde patiënten. Dit bleek om meerdere redenen niet haalbaar. De belangrijkste reden is dat door de experimentele ontwikkeling en daaraan inherente tussentijdse bijstelling het te evalueren object zelf continu aan verandering onderhevig was. Daarnaast bleken de binnen de projectperiode in de regio 'Heuveland' voor IT in aanmerking komende patiëntengroepen niet voldoende groot om, bij -al dan niet gerandomiseerde- vergelijking, voor de deelpopulaties verantwoorde uitspraken te kunnen doen over verschillen en/of overeenkomsten. In het geval van de terminale patiënten waren er bovendien ethische bezwaren om hen rondom de stervensfase met een vragenlijst of interview te belasten. Ook waren er ethische bezwaren om deze patiënten in het kader van randomisatie in het ziekenhuis te (gaan) behandelen (grootste groep) indien het hun laatste wens was om thuis te sterven of om hen thuis te (gaan) behandelen indien zij in het ziekenhuis wilden overlijden (nog afgezien van het vervoer). In mindere mate golden deze bezwaren ook voor de randomisatie bij patiënten met chronisch hartfalen. Overigens was ook bij opheffing van de ethische bezwaren de kans groot, dat patiënten en zorgverleners

geen toestemming zouden geven om door randomisatie de plaats van de behandeling te laten bepalen. Ten tijde van het onderzoek bestonden er bovendien grote capaciteitsproblemen in het dagcentrum, waardoor er voor de patiënten met infusie van mannitol of hartmiddelen vrijwel geen plaats was. Daar ook de verpleegafdelingen met capaciteitsproblemen worstelden kon daar niet op teruggevallen worden. Samengevat vervielen door al deze praktische en/of ethische bezwaren de mogelijkheden om een prospectieve studie experimenteel of quasi-experimenteel met een concurrente controlegroep in de eigen omgeving voldoende betrouwbaar uit te voeren binnen de looptijd van het project. Een vergelijking met een controlegroep van buiten de regio bleek om praktische (infusie van mannitol en hartmiddelen vinden ook in ziekenhuizen nog steeds slechts op kleine schaal voor de indicaties zoals in deze studie plaats, de met antibiotica-infusen behandelde patiënten zijn vanwege de uiteenlopende onderliggende aandoeningen moeilijk te matchen) en organisatorische (te weinig tijd en financiering om samenwerking op te zetten met andere ziekenhuizen) redenen niet te realiseren. De korte duur van het gehele onderzoek maakte een pre-postvergelijking onmogelijk. Tot slot werden de in deze studie prospectief gebruikte vragenlijsten bij retrospectieve toepassing om te vergelijken met eerder in het ziekenhuis behandelde patiënten niet voldoende valide en/of betrouwbaar geacht.

2.6 Dataverzameling en analysemethoden

2.6.1 DATAVERZAMELING

Omdat het ten dele een tevredenheidsonderzoek betreft, zijn de uitvoering en evaluatie van zorg strikt gescheiden. De respondenten is medegedeeld dat de resultaten vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt worden. Schriftelijke of mondelinge bevraging van de patiënt of een ander hebben ieder hun voor- en nadelen wat betreft volledigheid, waardering, betrouwbaarheid, antwoordtendenties, sociale wenselijkheid en haalbaarheid.^{67, 68} Planning van interviews met zorgverleners in de thuiszorg is moeilijk vanwege hun werkzaamheden en hun mobiliteit. De Haes vond in haar onderzoek onder patiënten dat een schriftelijke beantwoording van vragen betrouwbaardere resultaten oplevert dan een interview.⁵⁹ In deze studie is gekozen voor een gestructureerde schriftelijke vragenlijst die ook bij een interview te gebruiken is. De data zijn voornamelijk verzameld via door het onderzoeksbureau verstuurd vragenlijsten (met gefrankeerde antwoordenvolpette). Deze zijn direct na afloop van de zorg verzonden. Voor vragen en/of opmerkingen over de vragenlijst konden de respondenten contact opnemen met het onderzoeksbureau.⁶⁹ Was de vragenlijst na één maand niet geretourneerd, dan werd een herinnering gestuurd. Reageerde men ook hier niet op, dan werd telefonisch contact opgenomen om alsnog om medewerking te vragen of de reden van de non-respons te achterhalen.⁶⁹ Als patiënten of naasten zich niet in staat voelden om de vragenlijst in te vullen nam een onafhankelijke professionele enquêteur van het Medisch en Maatschappelijk Informatie Centrum (MEMIC) op basis van de vragenlijst een interview af.⁶⁹ De meningen van terminale patiënten ontbreken door de evaluatie na afloop van de behandeling. Bij deze patiënten is de naaste, meestal de partner, na vier tot zes weken benaderd voor een interview (tijdstip in verband met rouwverwerking en emoties die naar boven kunnen komen). In een enkel geval gaf de naaste de voorkeur aan toezending van de vragenlijst. De huisartsen en de verpleegkundigen of hun maatschap of werkgever ontvingen f50,- per ingevulde vragenlijst om het produktiviteitsverlies te compenseren.

2.6.2 ANALYSEMETHODEN

Bij de analyses zijn vooral frequentieverdelingen in aantallen en percentages of gemiddelden en standaarddeviaties gebruikt. Soms is het bereik gegeven. Bijvoorbeeld om de minimale en maximale morfinedosering te kunnen aangeven of om bij vragen over tevredenheid eventuele sociale wenselijkheid op het spoor te komen. Omdat het ordinale variabelen betrof, is de Spearman rang correlatie (ρ ; tweezijdig getoetst) gebruikt om de overeenstemming tussen verschillende groepen respondenten en verschillende variabelen te meten.^{70, 71} Bij correlaties dient een punt als decimaal scheidingsteken. In alle andere gevallen dient de komma als decimaal scheidingsteken en de punt als scheidingsteken voor duizendtallen. Vanwege de geringe grootte van vrijwel volledige datasets, zijn de bij KVL vermoede verbanden niet verder onderzocht middels regressie-analyse (§13.4.4). Een enkele maal is Cohen's kappa gebruikt om de overeenstemming na correctie voor toevalsbevindingen te bepalen. Als indicatie voor de interne consistentie is de Cronbach's α gebruikt. De statistische bewerkingen zijn gedaan met SPSS versies 5.0 en 7.5.

2.7 Samenvatting

Schema 2.10 vat globaal de gehanteerde onderzoeksmethoden in relatie tot de project-structuur samen. Een verdere uitwerking van de onderzoeksmethoden volgt in de betreffende hoofdstukken (globaal overzicht bijlage 2.2). In termen van de innovatietheorie beschrijft deze studie aldus het geëvalueerde innovatieproduct 'infuusbehandeling thuis' en kan gezien worden als één van de bronnen waarop beslissingen over continuering/rejectie van deze innovatie genomen kunnen worden.

Schema 2.10 Het project Infuusbehandeling Thuis (IT).			
	Ontwikkeling innovatie -	Proefimplementatie -	Continuering/Rejectie *
Innovatie	Literatuurstudie ervaringen Studie kaders Enquête taken en <u>verantwoordelijkheden</u> + Theoretisch zorgmodel -	Keuze patiëntgroepen Organisatie van zorg Informatie en scholing <u>Financiering</u> + Zorg in de praktijk -	Regionale en/of landelijke implementatie
Onderzoek	Literatuur innovatie Literatuur kwaliteit van leven Literatuur kwaliteit van zorg <u>Literatuur kosten</u> + Theoretisch evaluatiemodel -	Beschrijving innovatie Effect kwaliteit van leven Effect kwaliteit van zorg <u>Effect kosten</u> + Evaluatie in de praktijk -	Eventueel evaluatie
Project-structuur	Begeleidingscommissie en projectgroep IT met academisch ziekenhuis, huisartsen en thuisverpleging	Projectbureau IT met academisch ziekenhuis, huisartsen, thuisverpleging en zorgverzekeraars	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Landelijke Koepel Zorgverzekeraars, Ziekenfondsraad, Ministerie van VWS, ZorgOnderzoek Nederland, alsmede regionale actoren

Legenda: * Verdere regionale of landelijke implementatie en/of evaluatie behoort niet tot deze studie.

1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. 11. 12. 13. 14. 15. 16. 17. 18. 19. 20. 21. 22. 23. 24. 25. 26. 27. 28. 29. 30. 31. 32. 33. 34. 35. 36. 37. 38. 39. 40. 41. 42. 43. 44. 45. 46. 47. 48. 49. 50. 51. 52. 53. 54. 55. 56. 57. 58. 59. 60. 61. 62. 63. 64. 65. 66. 67. 68. 69. 70. 71. 72. 73. 74. 75. 76. 77. 78. 79. 80. 81. 82. 83. 84. 85. 86. 87. 88. 89. 90. 91. 92. 93. 94. 95. 96. 97. 98. 99. 100. 101. 102. 103. 104. 105. 106. 107. 108. 109. 110. 111. 112. 113. 114. 115. 116. 117. 118. 119. 120. 121. 122. 123. 124. 125. 126. 127. 128. 129. 130. 131. 132. 133. 134. 135. 136. 137. 138. 139. 140. 141. 142. 143. 144. 145. 146. 147. 148. 149. 150. 151. 152. 153. 154. 155. 156. 157. 158. 159. 160. 161. 162. 163. 164. 165. 166. 167. 168. 169. 170. 171. 172. 173. 174. 175. 176. 177. 178. 179. 180. 181. 182. 183. 184. 185. 186. 187. 188. 189. 190. 191. 192. 193. 194. 195. 196. 197. 198. 199. 200. 201. 202. 203. 204. 205. 206. 207. 208. 209. 210. 211. 212. 213. 214. 215. 216. 217. 218. 219. 220. 221. 222. 223. 224. 225. 226. 227. 228. 229. 230. 231. 232. 233. 234. 235. 236. 237. 238. 239. 240. 241. 242. 243. 244. 245. 246. 247. 248. 249. 250. 251. 252. 253. 254. 255. 256. 257. 258. 259. 260. 261. 262. 263. 264. 265. 266. 267. 268. 269. 270. 271. 272. 273. 274. 275. 276. 277. 278. 279. 280. 281. 282. 283. 284. 285. 286. 287. 288. 289. 290. 291. 292. 293. 294. 295. 296. 297. 298. 299. 300. 301. 302. 303. 304. 305. 306. 307. 308. 309. 310. 311. 312. 313. 314. 315. 316. 317. 318. 319. 320. 321. 322. 323. 324. 325. 326. 327. 328. 329. 330. 331. 332. 333. 334. 335. 336. 337. 338. 339. 340. 341. 342. 343. 344. 345. 346. 347. 348. 349. 350. 351. 352. 353. 354. 355. 356. 357. 358. 359. 360. 361. 362. 363. 364. 365. 366. 367. 368. 369. 370. 371. 372. 373. 374. 375. 376. 377. 378. 379. 380. 381. 382. 383. 384. 385. 386. 387. 388. 389. 390. 391. 392. 393. 394. 395. 396. 397. 398. 399. 400. 401. 402. 403. 404. 405. 406. 407. 408. 409. 410. 411. 412. 413. 414. 415. 416. 417. 418. 419. 420. 421. 422. 423. 424. 425. 426. 427. 428. 429. 430. 431. 432. 433. 434. 435. 436. 437. 438. 439. 440. 441. 442. 443. 444. 445. 446. 447. 448. 449. 450. 451. 452. 453. 454. 455. 456. 457. 458. 459. 460. 461. 462. 463. 464. 465. 466. 467. 468. 469. 470. 471. 472. 473. 474. 475. 476. 477. 478. 479. 480. 481. 482. 483. 484. 485. 486. 487. 488. 489. 490. 491. 492. 493. 494. 495. 496. 497. 498. 499. 500. 501. 502. 503. 504. 505. 506. 507. 508. 509. 510. 511. 512. 513. 514. 515. 516. 517. 518. 519. 520. 521. 522. 523. 524. 525. 526. 527. 528. 529. 530. 531. 532. 533. 534. 535. 536. 537. 538. 539. 540. 541. 542. 543. 544. 545. 546. 547. 548. 549. 550. 551. 552. 553. 554. 555. 556. 557. 558. 559. 560. 561. 562. 563. 564. 565. 566. 567. 568. 569. 570. 571. 572. 573. 574. 575. 576. 577. 578. 579. 580. 581. 582. 583. 584. 585. 586. 587. 588. 589. 590. 591. 592. 593. 594. 595. 596. 597. 598. 599. 600. 601. 602. 603. 604. 605. 606. 607. 608. 609. 610. 611. 612. 613. 614. 615. 616. 617. 618. 619. 620. 621. 622. 623. 624. 625. 626. 627. 628. 629. 630. 631. 632. 633. 634. 635. 636. 637. 638. 639. 640. 641. 642. 643. 644. 645. 646. 647. 648. 649. 650. 651. 652. 653. 654. 655. 656. 657. 658. 659. 660. 661. 662. 663. 664. 665. 666. 667. 668. 669. 670. 671. 672. 673. 674. 675. 676. 677. 678. 679. 680. 681. 682. 683. 684. 685. 686. 687. 688. 689. 690. 691. 692. 693. 694. 695. 696. 697. 698. 699. 700. 701. 702. 703. 704. 705. 706. 707. 708. 709. 710. 711. 712. 713. 714. 715. 716. 717. 718. 719. 720. 721. 722. 723. 724. 725. 726. 727. 728. 729. 730. 731. 732. 733. 734. 735. 736. 737. 738. 739. 740. 741. 742. 743. 744. 745. 746. 747. 748. 749. 750. 751. 752. 753. 754. 755. 756. 757. 758. 759. 760. 761. 762. 763. 764. 765. 766. 767. 768. 769. 770. 771. 772. 773. 774. 775. 776. 777. 778. 779. 780. 781. 782. 783. 784. 785. 786. 787. 788. 789. 790. 791. 792. 793. 794. 795. 796. 797. 798. 799. 800. 801. 802. 803. 804. 805. 806. 807. 808. 809. 810. 811. 812. 813. 814. 815. 816. 817. 818. 819. 820. 821. 822. 823. 824. 825. 826. 827. 828. 829. 830. 831. 832. 833. 834. 835. 836. 837. 838. 839. 840. 841. 842. 843. 844. 845. 846. 847. 848. 849. 850. 851. 852. 853. 854. 855. 856. 857. 858. 859. 860. 861. 862. 863. 864. 865. 866. 867. 868. 869. 870. 871. 872. 873. 874. 875. 876. 877. 878. 879. 880. 881. 882. 883. 884. 885. 886. 887. 888. 889. 890. 891. 892. 893. 894. 895. 896. 897. 898. 899. 900. 901. 902. 903. 904. 905. 906. 907. 908. 909. 910. 911. 912. 913. 914. 915. 916. 917. 918. 919. 920. 921. 922. 923. 924. 925. 926. 927. 928. 929. 930. 931. 932. 933. 934. 935. 936. 937. 938. 939. 940. 941. 942. 943. 944. 945. 946. 947. 948. 949. 950. 951. 952. 953. 954. 955. 956. 957. 958. 959. 960. 961. 962. 963. 964. 965. 966. 967. 968. 969. 970. 971. 972. 973. 974. 975. 976. 977. 978. 979. 980. 981. 982. 983. 984. 985. 986. 987. 988. 989. 990. 991. 992. 993. 994. 995. 996. 997. 998. 999. 1000.

Literatuurverkenning complexe medisch-technische zorg thuis *

3.1 Inleiding

Gegeven de technologisering en transmurale ontwikkelingen is vanuit hoofdvraagstelling I geïnventariseerd wat bij de start van deze studie over de introductie en evaluatie van medische technologie in de thuiszorg bekend was. Daartoe zijn het Medisch Contact, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en Maatschappelijke GezondheidsZorg systematisch doorgenomen (1988-1992). Daarnaast zijn referenties vervolgd (sneeuwbal-methode). Vanwege het accent op de nationale context is een eerste zoekstrategie tot deze tijdschriften beperkt. Voor een breder perspectief is recentere en voor de deelonderwerpen relevante (internationale) literatuur per hoofdstuk verwerkt. Eerst volgt een overzicht van projecten over toepassing van thuiszorgtechnologie. Vervolgens staat de diffusie van medische technologie in de thuiszorg centraal. Tot slot volgen enige algemene conclusies.

3.2 Ervaringen met toepassing van medische technologie thuis

De ervaring met medisch-technologische thuiszorgprojecten in Nederland, de Verenigde Staten (VS) en Canada wordt hierna aan de hand van een aantal concrete projecten beschreven. De wijze waarop men thuiszorg definieert, is op de keuze van invloed.

3.2.1 DEFINITIES

Volgens van Beekum is thuiszorg niet revolutionair en zou eerder "het verzorgen en behandelen van zieken in ziekenhuizen en verpleeghuizen als een verschijnsel van de laatste driekwart eeuw moeten worden gezien".⁴ Wel nieuw is de toepassing van hoogwaardige medische technologie thuis. Het huidige overheidsbeleid stimuleert thuiszorg.⁷² De dubbele vergrijzing, toenemende emancipatie en medisch-technische ontwikkelingen waardoor aandoeningen vaker en succesvoller kunnen worden behandeld, leiden tot een toename van de vraag naar gezondheidszorg.^{3,4} De resulterende capaciteitsuitbreiding en kostenstijging hoopt men met substitutie van ziekenhuis- en verpleeghuiszorg door thuiszorg te kunnen beperken.⁴

In Nederland dienen nog de nodige obstakels te worden overwonnen, alvorens technologie in de thuiszorg een alledaagse aangelegenheid kan worden. Volgens de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG) kan technologie slechts dan een substantiële bijdrage leveren aan thuiszorg wanneer deze is ingebed in een zorgsysteem.⁷³ In Nederland is de thuiszorg vooralsnog incrementeel gegroeid in plaats van systematisch gepland en

* Een eerdere versie van dit hoofdstuk is gepubliceerd in Medisch Contact 1993;48(29/30):905-7 en 1993;48(31/32):944-6.

georganiseerd. De vele bij de thuiszorg betrokken organisaties en beroepsbeoefenaren hebben ieder hun eigen achtergronden en prioriteiten. Ook bestaan er verschillende, soms overlappende adherentiegebieden. De communicatie en de coördinatie tussen de verschillende zorgaanbieders is vaak te beperkt, vooral wanneer de zorg 'grensoverschrijdend' is. Het antwoord op de vraag, hoe deze thuiszorg te coördineren, zal de toekomst ervan bepalen.⁷³ Het voormalige ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur (WVC) leek te anticiperen op het verdwijnen van de geëchelonnerde gezondheidszorg, of zoals Goudriaan en Wennink stelden: "Het lijkt erop dat de door de overheid gesteunde en gefinancierde experimenten expliciet ten doel hebben alternatieve zorgorganisaties te onderzoeken".⁷⁴ Er worden uiteenlopende betekenissen toegekend aan termen als 'thuiszorg' en 'thuiszorgtechnologie'. Dit heeft mogelijk mede te maken met 'de verborgen agenda'.⁷⁵⁻⁷⁷ Spreeuwenberg constateert: "Thuiszorg is een terrein waarop particuliere verpleegbureaus, verzekeraars, het kruiswerk, de gezinsverzorging, ziekenhuizen en verpleeghuizen en organisaties van huisartsen staan te dringen om hun plaats te veroveren".⁷⁶ Wij volgen de Nationale Raad voor de Volksgezondheid in haar definitie: "Thuiszorg is het geheel van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van de hulpvrager in de thuissituatie, dat verricht wordt met behulp van zelfzorg, naastenzorg, vrijwilligerswerk en/of (aanvullende) professionele zorg en dat er specifiek op gericht is de hulpvrager in staat te stellen zich te handhaven in de thuissituatie".⁷⁸ Ten aanzien van 'thuiszorgtechnologie' worden eveneens veel verschillende definities gehanteerd. Hier wordt de indeling van het rapport *Anticipating and Assessing Health Care Technology* gevolgd, waarin technologie in hardware en software wordt onverdeeld.⁷⁹ Software bestaat uit menselijke vaardigheden, hardware uit aangepaste klinisch-medische technologie zoals beademingsapparatuur, technologie gericht op functionele beperkingen zoals het hoog-laag bed en informatie-technologie zoals alarmeringssystemen.

3.2.2 THUISZORGPROJECTEN

In Nederland zijn diverse, deels experimentele thuiszorgprojecten gestart.⁷⁹ Een opsomming geven van Duijn en Baggerman.^{80, 81} Er zal niet worden ingegaan op reeds langer bestaande programma's, als thuisdialyse, het gebruik van bloedglucosemonitoren en subcutane insuline-infusoren.⁸¹ Exemplarisch waren de Experimenten Thuisverpleging van de Ziekenfondsraad, die in 1987 van start gingen met als doel "meer inzicht te verkrijgen in de mogelijkheden, de beperkingen en de randvoorwaarden voor inbouw van (vormen) van thuisverpleging in het regulier gefinancierde verstrekkingenpakket".⁸² Het betrof hoofdzakelijk (terminale) kankerpatiënten en het accent lag niet op de toepassing van technologie thuis.⁸³ Een tussentijdse evaluatie leidde tot de subsidieregeling voor intensieve thuiszorg in heel Nederland in mei 1990. Drie projecten die sterk bij het project *Infuusbehandeling Thuis aansluiten* worden nader toegelicht. Tabel 3.1 vermeldt enkele andere projecten die aspecten van medische technologie en thuiszorg combineren. Het eerste project betreft 'Thuiszorgtechnologie 2000', een ontwikkelingsprogramma van het Provinciale Groningse Groene Kruis (PGGK), later opgegaan in het Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuiszorgZorgvernieuwing (KITZ).⁸⁴ Het door WVC gesteunde project is in 1989 gestart met als doelstelling: "door het toepassen en verder ontwikkelen van technologie de zelfredzaamheid van mensen te bevorderen en de mogelijkheden van behandeling en verpleging in de thuissituatie te vergroten".⁸⁴ Het programma vormt een 'paraplu' waaronder deelprojecten worden ontwikkeld en uitgevoerd. Het Groene Kruis stelt haar infrastructuur beschikbaar. Het programma omvat negen hoofdonderdelen:

Tabel 3.1 Enkele thuiszorgprojecten in Nederland.

| Regio plus betrokken instellingen | Behandeling | Uitvoering door | Aantal patiënten |
|--|--|--|---------------------------------------|
| Stadskanaal/Noord-Nederland ⁸⁵⁻⁸⁷
Refaja ziekenhuis, Provinciale Kruisvereniging, Kruisverenigingen | Epidurale pijnbestrijding bij kankerpatiënten | Start door ziekenhuis dan overdracht naar thuiszorg | 200
(1 jaar) |
| Oost-Gelderland ⁸⁸
Integraal Kankercentrum Oost, regionale ziekenhuizen | Spinale pijnbestrijding bij kankerpatiënten | Huisarts, facilitair bedrijf en apotheker i.s.m. ziekenhuis | 36
(1 jaar)
57,7 GBD |
| Nijmegen ^{89, 90}
Canisius-Wilhelmina ziekenhuis | Sondevoeding en parenterale toediening van chemotherapie, antibiotica en voeding bij kankerpatiënten | Verpleegkundig specialisten oncologie van samengevoegde (poli)kliniek en dagbehandeling | 40-45
(5 maanden) |
| Brunssum ⁹¹⁻⁹⁴
Stichting Samenwerkingsverband eerste en tweede lijn voor Regionale gezondheidszorg (SAREZO) | Peridurale pijnbestrijding en ambulante cytostaticabehandeling bij kankerpatiënten | Gespecialiseerde ziekenhuis- en wijkverpleegkundigen i.s.m. facilitair bedrijf | 12-15
(1 jaar) |
| Utrecht en Tilburg ⁹⁵
Academisch Ziekenhuis Utrecht, Elisabeth- en Mariaziekenhuis | Monitoring van risicovolle zwangerschappen thuis | Verloskundigen en maatschappelijk werkenden | 2.100
(planning voor 3 jaar) |
| Amsterdam ⁹⁶
Academisch Medisch Centrum | Vergelijking van poliklinische en ambulante cytostaticabehandeling | Voor projectduur door twee basisartsen en een evaluatiedeskundige | 50+50
(planning voor 3 jaar) |
| Amsterdam ⁹⁷
Academisch Medisch Centrum | Parenterale thuisvoeding | Patiënt of verzorger, begeleiding van werkgroep metabolisme Interne Geneeskunde | 14
(5 jaar) |
| Midden Twente ⁹⁸
Streekziekenhuis Midden Twente Kruiswerk Midden- en Noord-Oost Twente | Diabetes, CARA, reuma, stoma- en wondverzorging en oncologie (deels in voorbereiding) | Gespecialiseerde transmurale verpleegkundigen in dienst van ziekenhuis én kruiswerk | 300
(1 jaar, opstartfase) |
| Heuvelland ⁹⁹
Stichting Thuiszorg Zuid-Limburg, Groene Kruis Heuvelland, Stichting Maatschappelijke Dienstverlening Zuid-Limburg, Regionale Huisartsen Vereniging Maastricht e.o. | Aanvullende thuiszorg aan terminale patiënten | Samenwerkingsverband van kruiswerk en gezinszorg | 119
(1 jaar)
10,8 GBD |
| Rotterdam ¹⁰⁰
Sophia Kinderziekenhuis | Verskillende (be)handelingen | Ouders wordt via stappenplannen de medisch-technische verzorging van hun kinderen aangeleerd | Enige honderden
(geen registratie) |

Legenda: i.s.m.=in samenwerking met, ()=projectduur, GBD=Gemiddelde behandelduur per patiënt in dagen.

infuusbehandeling thuis; medische diagnostiek en bewaking op afstand; longaandoemingen in de thuissituatie; thuiszorg bij CF-patiënten; tractiebehandeling thuis; wondbehandeling thuis; gebruikservaring materialen thuis; wonen op maat; kwaliteit en thuiszorg. Een kernaspect vormt de ontwikkeling van thuiszorgprogramma's, die worden omschreven als gesystematiseerde beschrijvingen van het zorgproces rond specifieke patiëntencategorieën.¹⁰¹ Aan bod komen onder meer infrastructuur, materialen, financiering en taakverdeling. Deze programma's, die na de testperiode landelijk beschikbaar komen beschouwt men als een belangrijk instrument om thuiszorg voor nieuwe categorieën patiënten in te voeren.¹⁰² Het project maakt gebruik van de communicatiecentrale (vor 24-uurs bereikbaarheid) en het bemiddelingspunt van het Groene Kruis.¹⁰¹ In het Skillslo worden wijkverpleegkundigen, huisartsen en patiënten (wanneer die handelingen zelf uitvoeren) geïnstrueerd door een verpleegkundige.^{101, 103} Het KITZ vervult een centrale, coördinerende rol en geeft een periodiek uit over de ontwikkelingen.

Het project 'Van ziekenhuiszorg naar thuiszorg' in Gorinchem startte in 1992 met subsidie van WVC. Het werd geïnitieerd en begeleid door de Stichting Medische Technologie in Maastricht.^{104, 105} Dit door derden te evalueren substitutie-experiment duurde één jaar. Zes technologieën werden thuis toegepast: chemotherapie, oximetrie, zwangerschapsmonitoring, ambulante bloeddrukmeting, hoog/laag bed plus tractie en cardiobeep. Uitgangspunten waren het opdoen van praktische ervaring met technologie thuis en het beschikbaar stellen daarvan. Voor iedere patiëntengroep is een protocol volgens vast stramien opgesteld bevattende (contra-)indicaties voor patiëntdeelname, bevoegdheid en verantwoordelijkheden van de diverse hulpverleners, opleidingsvereisten, logistieke aspecten en een behandel-stappenplan. Dit beschrijft welke taken, door wie en wanneer dienen te worden uitgevoerd. Met het oog op een kosten-baten analyse werd de tijdsbesteding van de hulpverleners geregistreerd. De Regionale Medische Infrastructuur is de eerste instantie gekozen voor het werkgebied van één kruisvereniging. Er was geen centraal meldpunt of coördinator en per technologie wisselen de betrokken hulpverleners. De specialist stelde de indicatie en bezocht de patiënt thuis. Wijkverpleegkundigen voerden technische handelingen uit (de eerste paar maal onder toezicht van een arts). In eerste instantie leverde de ziekenhuisapotheek de medicatie, op termijn namen de officinale apotheken dit over. De technische dienst van het ziekenhuis onderhield de apparatuur. Het Gorinchemse model benaderde 'hospital in the home'-programma's, die in de VS en Canada courant zijn.

Als derde het project 'Infuus Thuis' te Amsterdam.¹⁰⁶⁻¹⁰⁸ Het werd in opdracht van intramurale en thuiszorginstellingen door het Innovatieproject opgezet, eveneens met financiële ondersteuning van WVC. 'Infuus Thuis' kwam voort uit de dagbehandeling van AIDS-patiënten met een cytomegalie-infectie. De vrijwel dagelijkse toediening van medicamenten per infuus in het ziekenhuis belastte de patiënt sterk. De implantatie van een Port-A-Cath® infuussysteem maakte de behandeling thuis door de patiënt zelf of een naaste mogelijk. Omdat de thuiszorg en het ziekenhuis het wenselijk achtten dat de huisarts en de wijkverpleging de patiënt thuis konden ondersteunen en zo nodig diens zelfzorgactiviteiten moesten kunnen overnemen, zijn in het protocol de hoofdlijnen opgenomen van afspraken over: taakverdeling, overdracht, communicatie en coördinatie tussen AIDS-afdelingen van ziekenhuizen, de Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK), de Amsterdamse Huisartsenvereniging en de Stichting Farmaceutische Thuiszorg Amsterdam (SFTA). Het protocol bevatte ook instructies voor de thuisbehandeling. Voor het project zijn drie part-time verpleegkundigen in dienst genomen; deze coördineerden de zorg en

konden alle basiseenheden van de wijkverpleging en huisarts praktijken inschakelen. Het SAK verzorgde een centraal meldpunt. De medicamenten en infuusbenodigdheden werden aan huis geleverd door officinale apotheken via de SFTA. De belangrijkste conclusies in de evaluatie van 'Infuus Thuis' waren: Het werken met gespecialiseerde verpleegkundigen is succesvol. Pogingen om de wijkverpleging 'on the job' te trainen lukken wel, maar zijn ondoelmatig en belastend voor de patiënt. De huisarts speelt bij de toepassing van het infuus een geringe rol. Officinale apotheken zijn goed in staat binnen twee dagen de benodigde materialen te leveren. Het centrale meldpunt SAK blijkt over het geheel genomen goed te functioneren, maar een goede bereikbaarheid van gespecialiseerde verpleegkundigen buiten kantooruren verdient extra aandacht. De ziekenhuizen hebben grote problemen met de extra inspanningen die het protocol met zich meebrengt.¹⁰⁷ In de VS en Canada is er een enorme markt voor thuiszorg(technologie). De kosten voor medische zorg zijn erg hoog en de overheid reguleert en bevordert de thuiszorg relatief weinig. Er zijn meerdere typen organisaties die verschillende soorten thuiszorg leveren.¹⁰⁹ De groei speelt zich dan ook vooral af in de particuliere sector.¹¹⁰ Honderden bedrijven zijn actief en er bestaan zelfs gespecialiseerde tijdschriften. Vanwege de grote verschillen in de gezondheidszorg tussen Nederland en Noord-Amerika, vooral ten aanzien van de structuur en financiering, is de relevantie van ervaringen met thuiszorg in die landen voor het project Infuusbehandeling Thuis in het algemeen beperkt. Een van de uitzonderingen vanwege de uitgebreide praktijkbeschrijving vormt een Canadees project: het 'Verdun Hospital-in-the-Home Program'.³⁹ Dit programma werd opgezet om het grote beddentekort op te lossen in het Centre Hospitalier de Verdun, een academisch ziekenhuis van 400 bedden in een dichtbevolkt deel van Montreal. In 1986 werd begonnen met IT. Tot en met 1988 werden 451 patiënten behandeld, voornamelijk met antibiotica (255 patiënten). Een centrale functie vervullen de ziekenhuisverpleegkundigen die de zorg uitvoeren en de patiënt en diens naasten begeleiden. De patiënt wordt dagelijks bezocht door een arts; de hoofdbehandelaar ziet de patiënt meestal poliklinisch. Voor spoedgevallen zijn er speciale afspraken met de ambulancedienst. Diensten van andere hulpverleners zoals fysiotherapeuten, diëtisten en maatschappelijk werkers, worden zo nodig ingehuurd. Het project wordt zeer positief beoordeeld, zowel door patiënten en hun familie als door de verpleging en ziekenhuisartsen.

3.3 Implementatie van technologie in de thuiszorg

Naar aanleiding van de hiervoor beschreven ervaringen, kunnen enige algemene voorwaarden voor de diffusie van medische technologie in de thuiszorg geformuleerd worden die bij de implementatie van infuusbehandeling in de thuissituatie van belang zijn. Het is wenselijk inzicht te krijgen in (criteria ten aanzien van) de:

- * keuze van doelgroepen, individuele patiënten, toepassingsgebieden en technologieën,
- * activiteiten van zorgverleners: protocollering, organisatie en logistiek,
- * technische hulpmiddelen, en
- * voorlichting voor patiënten, hun naasten en professionele zorgverleners.

3.3.1 Keuze doelgroepen, patiënten, toepassingsgebieden en technologieën

Bij de toepassing van medische technologie thuis in Nederland is relatief veel ervaring opgedaan bij kankerpatiënten, vooral ten aanzien van pijnbestrijding. Op dit vlak bestaat ook reeds samenwerking en scholing.⁸⁵ Sinds 1 april 1991 is de verstrekking "van draagbare, uitwendige infusiepompen ter behandeling van pijn die niet op andere wijze

adequaat bestreden kan worden" geregeld via de AWBZ.¹¹¹ De betrokken groep patiënten is groot, neemt vanwege de vergrijzing in omvang toe en verblijft vaak langdurig in het ziekenhuis.¹¹² Volgens Kraaiapoel (Landelijk Overlegorgaan van de Integrale Kankercentra) zijn de mogelijkheden van 'intramurale thuiszorg' het grootst bij de zorg voor kankerpatiënten, omdat rondom hen al een infrastructuur bestaat.¹¹³ Van der Linden ziet de kankercentra vanuit deze visie dan ook als een: "platform voor de thuiszorg en ziekenhuisorganisaties die afspraken gaan maken over de organisatie en taakverdeling voor thuiszorg ten behoeve van patiënten met kanker en voor mensen met chronische ziekten".¹¹⁴ Kinderen met bepaalde aandoeningen vormen eveneens een potentiële doelgroep. Langdurige ziekenhuisopnames zijn nadelig voor hun ontwikkeling. Daarnaast wordt het gezinsleven verstoord, zeker wanneer er meer kinderen zijn. Er is een toename te verwachten in de behandeling van kinderen thuis, omdat te vroeg geboren en kinderen met ernstige afwijkingen steeds betere overlevingskansen hebben.¹¹⁰ Als behandelingsmogelijkheden worden genoemd: sondevoeding bij (premature) stabiele neonaten, fototherapie bij icterische neonaten, parenterale antibioticatoediening bij cystic fibrosis en infusie van cytostatica bij oncologiepatiëntjes.^{28, 84, 104, 110, 115-117}

Ten aanzien van de individuele patiënt gelden algemene voorwaarden voor (medische) thuiszorg. Belangrijk zijn in dit kader een adequaat begripsvermogen, emotionele en psychische stabiliteit, elementair inzicht in de aandoening en de behandeling daarvan, voldoende motivatie en verantwoordelijkheidsgevoel, toereikende huisvesting (ergonomisch en hygiënisch) en adequate 'naastenzorg'.

Een veel voorkomend toepassingsgebied van infusen in de thuiszorg betreft de toediening van antibiotica bij een breed scala aan aandoeningen. Potentieel is het aantal patiënten voor Nederland -mogelijk bescheiden- op 1.000 per jaar geschat.²⁸ In de thuisbehandeling kunnen vele soorten antibiotica parenteraal toegediend worden.¹¹⁸⁻¹²² Hetzelfde geldt voor antimycotica bij diepe schimmelinfecties en antivirale middelen.^{106, 118} Deze worden met name toegepast bij AIDS-patiënten, maar ook bij anderen die immuun-gecompromiteerd zijn.¹⁰⁶ De toediening van immunoglobuline bij primaire antilichaam-deficiëntie syndromen, idiopathische trombocytopenische purpura en andere auto-immuunziekten vindt op kleine schaal plaats.¹²³⁻¹²⁵ Op grotere schaal toepasbaar is ook de thuisbehandeling met cytostatica (potentieel voor Nederland -mogelijk bescheiden- geschat op 1000-5000 patiënten per jaar).²⁸ Chemotherapie thuis zou met minder misselijkheid en braken gepaard gaan dan in het ziekenhuis.⁸⁶ Analgetica bij kankerpatiënten worden naast oraal voornamelijk epiduraal, spinaal en subcutaan toegediend.^{85, 87, 88, 91-93}

Enkele andere toepassingsgebieden zijn geringer van omvang. Voor (totale) parenterale voeding worden onder meer als indicaties Morbus Crohn, diverticulitis, colitis ulcerosa, short bowel-syndroom en peri-operatieve patiënten genoemd.²⁸ Bij oncologische patiënten is een aantal problemen bij de thuisbehandeling met parenterale voeding naar voren gebracht.⁹⁷ Dobutamine en dopamine worden op kleine schaal bij patiënten met ernstige chronische decompensatio cordis (NYHA III/IV) parenteraal toegediend.¹²⁶⁻¹²⁹ Deze patiënten worden vaak langdurig in het ziekenhuis opgenomen voor uitsluitend palliatieve therapie. Intraveneuze toediening van heparine bij de behandeling van thrombose komt mogelijk in aanmerking voor substitutie.²⁸ Men verwachtte in 1993 dat intermitterend subcutaan toe te dienen heparine continue parenterale toediening op termijn in ieder geval ten dele zou verdringen. Een definitieve keuze voor één van beide therapieën kon bij de start van het project echter nog niet worden gemaakt.¹³⁰⁻¹³⁵

In Noord-Amerika vormen (par)enterale voeding en intraveneuze toediening van

antibiotica en chemotherapeutica verreweg de grootste en meest winstgevende markt voor de -veelal particuliere- thuiszorgbedrijven.¹¹⁰ Ook voor de toekomst wordt daar de grootste groei in de medische thuiszorg verwacht, gevolgd door parenterale en enterale voeding. Bij het kiezen van technologieën is de TNO-studie van Haerkens en van Beekum over het stellen van prioriteiten voor de introductie van medische apparatuur in de thuiszorg waardevol.²⁸ Als uitgangspunt hanteerden zij de inventarisatielijst van het Nederlands Ziekenhuisinstituut. Uitgesloten werd apparatuur die weinig of geen extra substitutie meer op kon leveren, apparatuur waarvan de toepassing wellicht snel achterhaald zou zijn door nieuwe ontwikkelingen, apparatuur waarvan de toepassing nog in experimentele fase verkeerde en apparatuur waarvoor al richtlijnen waren of werden opgesteld. Zij bevalen aan de implementatiemogelijkheden te onderzoeken van: parenterale toediening van antimicrobiële middelen, analgetica en cytostatica, hoog-laag bedden voor de behandeling van patiënten met heup- en knieprothesen, apparatuur voor de bewaking van bedrusthoudende zwangeren, tractie-apparatuur voor femurfracturen en het care-bed. Deze aanbevelingen zijn geëffectueerd in diverse reeds genoemde projecten. Wel zinvol, maar minder pregnant werden geacht: enterale voeding, parenterale voeding, tractie-apparatuur voor patiëntjes met congenitale heupdysplasie en fotherapie voor icterus neonatorum.

3.3.2 Activiteiten zorgverleners, protocollering, organisatie, logistiek

Bij de ontwikkeling van medische thuiszorg lijkt het zinnig niet uit te gaan van de aanspraken die de verschillende beroepsbeoefenaren en organisaties in de thuiszorg maken op hun rol in het thuiszorgscript. Het is van het grootste belang thuiszorg zodanig te ontwikkelen dat ze (ook op de lange termijn) de grootste kans van slagen heeft.¹³⁶ Protocollering kan hierbij een doel maar evenzeer een middel zijn om te komen tot standaardisatie en afstemming tussen thuiszorg en ziekenhuiszorg en zo te voorkomen dat er een caleidoscopisch aanbod van formulieren, procedures en zorgaanbieders ontstaat.¹³⁷ Wel dient er voor te worden gewaakt dat de professionele autonomie van de beroepsbeoefenaar wordt behouden.¹³⁸ Op deze wijze kan tevens een optimale kosten-baten verhouding of de hiervan afgeleide prijs-kwaliteit verhouding voor de bij de thuiszorg betrokken partijen, zowel afzonderlijk als in samenhang binnen de maatschappelijke context, worden nagestreefd.

Zoals reeds gesteld, kan technologie slechts dan een substantiële bijdrage leveren aan thuiszorg wanneer zij is ingebed in een zorgsysteem.⁷³ Het grootste struikelblok voor introductie van medische thuiszorg in Nederland lijkt het gebrek aan duidelijke organisatie te zijn.⁴ De patiënt en naaste verzorgers dienen na vertrek uit het ziekenhuis het gevoel te hebben dat de patiënt, hoewel niet meer fysiek in het ziekenhuis verblijvend, toch eenzelfde kwaliteit van zorg ontvangt.⁸⁵ Veiligheid en continuïteit van zorg dienen bij de overgang van ziekenhuis naar thuis centraal te staan. Een centrale, continue bereikbaarheid (24 uur) is dan ook een absolute voorwaarde voor een thuiszorgproject.¹⁰⁷ Een centraal bemiddelingspunt is van grote waarde.⁹⁹ Meestal is dit ondergebracht bij de thuiszorg. Opgemerkt dient te worden dat transmurale samenwerking wordt vergemakkelijkt naarmate het bemiddelingspunt een meer autonome positie heeft.¹⁰² Onder meer door de Landelijke Huisartsen Vereniging wordt bij thuiszorg een centrale rol toebedacht aan de huisarts, zijnde de meest geschikte om te fungeren als spil tussen patiënt, familie, wijkverpleging, apotheek en ziekenhuis.¹³⁸ Binnen de meeste Nederlandse thuiszorgprojecten wordt deze rol evenwel bekleed door het kruiswerk.^{84, 107} De huisarts heeft wel een belangrijke stem in de beoordeling van de geschiktheid van patiënt en

naasten voor medische thuiszorg en is onmisbaar wanneer er thuis medisch-technische handelingen plaatsvinden. De rol van de specialisten varieert. Bij de indicatiestelling en verplaatsing van medische technologie naar de thuissituatie dienen zij, als deskundigen bij uitstek, betrokken te worden. In de VS blijven ook bij behandeling thuis de specialisten verantwoordelijk. In Nederland zou, gelet op de structuur en traditie van de gezondheidszorg, de huisarts die verantwoordelijkheid waar mogelijk dienen over te nemen. In Canada en de VS bezoeken ziekenhuisverpleegkundigen de patiënten thuis.³⁹ Ofschoon dit praktisch is (vereist geen samenwerking en/of afstemming) en de continuïteit van zorg kan worden gewaarborgd, is dit model onaantrekkelijk vanwege de positie van de thuiszorg in Nederland. In het merendeel van de Nederlandse thuiszorgprojecten doen -afhankelijk van de toegepaste technologie- al dan niet speciaal getrainde (wijk)verpleegkundigen het praktische werk thuis.^{92, 139} In Gorinchem worden hiervoor gemengde teams ingezet.¹⁴⁰ In Midden-Twente besloten ziekenhuis en kruiswerk de aansluiting tussen ziekenhuis en thuiszorg te optimaliseren door (gespecialiseerde) transmuraal opererende verpleegkundigen aan te stellen met een duale basis in het ziekenhuis en het kruiswerk.⁹⁸ Er is veel voor te zeggen het traditionele verschil tussen ziekenhuis- en wijkverpleegkundige op te heffen ten behoeve van thuiszorgpatiënten. Het valt dan ook te overwegen per regio enkele transmuraal verpleegkundigen zorg te laten dragen voor de begeleiding en de uitvoering van infuusbehandelingen thuis. Het medisch-technisch handelen in de thuissituatie kan juridische knelpunten opleveren.¹⁴⁰ Om de noodzaak van een uitvoeringsverzoek te vermijden wordt aanbevolen, (groepen) patiënten te kiezen die voldoende geschoold en in staat zijn om zelf (of met behulp van naasten) het infuus te hanteren.⁹² Wat betreft de logistiek is het voor ziekenhuisapotheken wettelijk verboden extramuraal te leveren. Praktisch komt dit echter wel voor en wordt dan vooral gezien als een service aan de officinale collega's; secundair is dit ook een bron van extrabudgettaire inkomsten.⁸⁵ Voor de bereiding is de ziekenhuisapotheek namelijk veelal beter toegerust dan de officinale apotheek.⁸¹ Ook het plotselinge ontslag van patiënten uit het ziekenhuis kan de officinale apotheek voor logistieke problemen stellen, vooral buiten de gewone werkuren.⁸⁵ Buiten de factor 'tijd' kunnen de voor medicatie en toebehoren benodigde investeringen nopen tot concentratie.⁹¹ Vaak verzorgt de ziekenhuisapotheek daarom de levering thuis (zeker in het begin; overdracht aan de officinale apotheken kan later volgen).⁸¹

3.3.3 Technische hulpmiddelen

Op grond van vele studies is gebleken, dat gewone infuuszakken gecombineerd met een perifere infuusnaald bij tijdelijke parenterale toediening te prefereren zijn. Bij chronische toediening doet het Porth-A-Cath® systeem steeds meer opgang en bij continue toediening wordt vaak gebruik gemaakt van draagbare infuuspompjes.^{81, 92, 119, 120, 126, 141-145} Het succesvol invoeren van thuiszorgtechnologie hangt in belangrijke mate af van de gebruiksvriendelijkheid.¹⁴⁶ In het algemeen dient medische technologie voor thuisgebruik ergonomisch aangepast te worden, dient de signaal-ruisverhouding bij alarmering te worden geoptimaliseerd en moet verkeerde en/of niet-geautoriseerde bediening worden uitgesloten.¹⁴⁷ Een eenvoudige, beknopte doch volledige handleiding in de eigen taal is van essentieel belang.¹⁴⁸

3.3.4 VOORLICHTING VOOR PATIËNT, NAASTE EN PROFESSIONELE ZORGVERLENERS

Bij voorlichting aan (potentiële) patiënten en naasten dient de impact van het introduceren van technologie in de thuiszorg niet te worden onderschat. Een infuus wordt nog vaak als

een 'levenslijn' gezien en niet als een alternatieve toedieningsweg voor medicijnen, vocht en nutriënten. Blijkens een enquête ten tijde van de start van deze studie vindt meer dan de helft van de artsen en meer dan driekwart van de verpleegkundigen de ontwikkelingen op medisch-technologisch gebied een bedreiging voor de 'alledaagse zorg' voor chronisch zieken en gehandicapten.⁷² Introductie van technologie in de thuiszorg vereist een goede voorlichting, die ook gericht dient te zijn op de attitude van allen betrokken bij of werkzaam in de gezondheidszorg.

3.4 Conclusies

Het aantal publikaties over concrete ervaringen met toepassing van hoogwaardige medische technologie thuis in Nederland was tijdens deze inventarisatie nog relatief gering. Het betrof veelal eerste rapportages en slechts een enkele eindevaluatie. Geen enkel project leverde een volledige blauwdruk voor een medisch thuiszorgproject. Een aantal bevorderende factoren wordt echter vaak genoemd. Belangrijk is, dat de patiënt en diens naasten het gevoel hebben dat bij het vertrek uit het ziekenhuis naar huis de zorg en veiligheid worden gecontinueerd. Dit kan worden bewerkstelligd door de combinatie van transmuraal werkende verpleegkundigen en een efficiënt 24-uurs meldpunt. Voorlichting en scholing van zorgverleners, alsook voorlichting en instructie van de patiënt en naasten, zijn onmisbaar. Thuiszorg dient te worden aangeboden als een samenhangend geheel. Standaardisatie en afstemming tussen thuiszorg en ziekenhuiszorg kunnen voorkomen dat er een caleidoscopisch aanbod van formuleren, procedures en zorgaanbieders ontstaat. Tevens kan zo optimalisatie van de kosten en baten voor de bij de thuiszorg betrokken partijen nagestreefd worden. Opvallend is dat de invloed van technologisering op de leefwereld van de patiënt nauwelijks geïmpliciteerd wordt.

Kaders bij complexe medisch-technische zorg: de zorgverleningstheorie van Orem

4.1 Inleiding

Vanuit hoofdvraagstelling II over de introductie van de innovatie en aandachtspunt 2 over de protocollering en afstemming daarvan, zijn de theoretische en de feitelijke kaders van CMTZ bestudeerd. De theoretische kaders om het zorgproces te kunnen schematiseren, de feitelijke om de werkelijkheid genuanceerd te kunnen weergeven (schema 1.1).

4.2 Theoretische zorgkaders

De beroepsuitoefening bij CMTZ omvat complexe medisch-technische en bijkomende medische en verpleegkundige handelingen en heeft vaak een sterke empirische basis met kenmerken van een ambacht of kunst. Theoretische zorgkaders kunnen een toetsbare basis voor professionele zorgverlening vormen.

4.2.1 VAN METAPARADIGMA TOT ZORGVERLENINGSTHEORIE

Wat ligt ten grondslag aan beroepsuitoefening in en vormgeving van de gezondheidszorg? Evers geeft een overzicht van theorieën en principes van de verpleegkunde en de diverse niveaus van theorieontwikkeling.¹⁴⁹ In navolging van Fawcett wordt hier een hiërarchische structuur van de verpleegkundige -en in dit onderzoek ook medische- kennisontwikkeling aangehouden.¹⁵⁰ Daarbij wordt uitgegaan van een metaparadigma, dat onder te verdelen is in diverse paradigmata, die weer uit diverse theorieën kunnen bestaan. Een metaparadigma heeft betrekking op de filosofische en methodologische vragen bij de theorieontwikkeling. Paradigmata, ook wel conceptuele (begrippen)kaders of raamwerken genoemd, geven pre-theoretische bases voor theorieontwikkeling.¹⁵⁰ Zij zijn "a set of concepts and the propositions that integrate them into a meaningful configuration". Een paradigma is dus een verzameling van abstracte multi-dimensionele begrippen. De daaruit voortvloeiende theorieën, proberen veel directere, meer gepreciseerde en gespecificeerde verbanden te leggen met de observeerbare werkelijkheid.

Binnen dit onderzoek is uitgegaan van het gezondheidskundig metaparadigma waarin de medische en/of verplegende activiteiten in de context van gezondheid plaatsvinden in relatie met de patiënt en zijn omgeving (bijlage 4.1).¹⁵¹ Dit metaparadigma is via diverse conceptuele kaders concreter te benaderen. Veranderingen in de gezondheidszorg kunnen bijvoorbeeld met innovatietheorieën beschreven worden. Een als paradigma te hanteren concept is de driedeling in zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg van Hattinga Verschure.¹⁵² Bij zelfzorg voorziet het individu zelf in diens eigen behoefte aan zorg. Bij mantelzorg wordt zorg verleend binnen een kleine groep waarvan de leden met elkaar in

relatie staan. Deze zorgverlening geschiedt op basis van emotionele banden en veelal ook op basis van (bereidheid tot) wederkerigheid. Professionele zorg beperkt zich wat betreft functie, kenmerken, machtspositie en systeem vaak tot één soort, beroepsmatig verleende zorg.¹⁵³⁻¹⁵⁶ Hierbij zijn de rollen van zorgverlener en ontvanger niet uitwisselbaar.

De medische en verplegende activiteiten van zorgverleners in de gezondheidszorg kunnen met diverse zorgverleningstheorieën worden beschreven. Een theorie is hier opgevat als een verzameling van samenhangende begrippen, definities en proposities die activiteiten beschrijven, verklaren en voorspellen.¹⁴⁹ Uitgaande van het gekozen gezondheidskundig metaparadigma en het zorgconcept van Hattinga Verschure dient de hieraan gerelateerde theorie voor zorgverlening dan ook de medische en verplegende activiteiten, die plaats hebben in de context van gezondheid in relatie met de patiënt en diens omgeving, met gebruikmaking van de onderverdeling in zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg concreet te kunnen beschrijven, verklaren en voorspellen.

De huisartsgeneeskunde heeft zich in de afgelopen decennia binnen de geneeskunde in Nederland tot een aan de specialismen gelijkwaardige professie ontwikkeld.¹⁵⁷ Toch is voor CMTZ op (huisarts)geneeskundig gebied geen passende theorie aangetroffen. Het lijkt of nog weinig theorievorming aangaande de vormgeving van de beroepsuitoefening binnen de (huisarts)geneeskunde heeft plaatsgevonden. Ook Touw-Otten constateert dit in haar studie naar 145 huisartsgeneeskundige proefschriften (periode 1945-1979): "Het wetenschappelijk onderzoek in de huisartsgeneeskunde is gericht op toepassing".¹⁵⁸ Geen van deze studies heeft de theorie van de beroepsuitoefening zelf tot onderwerp (toelichting noot 1 bijlage 4.2). Een vergelijkbare meta-analyse van dissertaties in de Nederlandse huisartsgeneeskunde van na 1979 ontbreekt. De KNAW rapportage uit 1991 geeft aan dat diverse universitaire huisartsinstituten normen en waarden/nut bestuderen.¹⁵⁹ Uit geen van de omschrijvingen blijkt dat de theorievorming van de beroepsuitoefening daar deel van uit maakt. Aan huisartsgeneeskundige leerboeken en het beroepsprofiel kunnen wel essentiële kenmerken van de inhoud van de beroepsuitoefening ontleend worden.¹⁶⁰⁻¹⁶² Zo heeft de World Health Organisation (WHO) ruime definities voor het beroep van huisarts opgesteld (noot 2).¹⁶¹ Dergelijke definities omschrijven de inhoud van de beroepsuitoefening op paradigma niveau, maar gaven tot voor kort geen aanwijzingen over de vormgeving.¹⁶³ In de verpleegkunde is theorievorming al lang onderwerp van onderzoek.^{149, 150, 164-166} Als basis voor een te ontwikkelen zorgmodel bij CMTZ thuis, dat primair uitgaat van substantiële rationaliteit, is gekozen voor een breed gedragen zorgverleningstheorie uit de verpleegkunde, de (praktijk)theorie van Orem. Deze Amerikaanse verpleegkundige (geboren 1914) heeft deze theorie gedurende een aantal decennia (1949-1988) in dialoog met studenten en staf van verpleegkunde opleidingen, werkers in de gezondheidszorg en adviserende en beleidsvormende organen zoals de Nursing Development Conference Group (1968-1973) steeds verder ontwikkeld.¹⁶⁵ De theorie gaat uit van compensatie van en educatie bij zelfzorgtekorten. Orem biedt daarvoor zowel een conceptueel kader, een algemene overkoepelende theorie voor verpleging, als drie nader uitgewerkte onderling verbonden theorieën op het gebied van zelfzorg, zelfzorgtekorten en verpleging.¹⁶⁴ Omdat geneeskunde en verpleegkunde als praktijkdisciplines nauw verwant zijn en handelingen van beide disciplines bij CMTZ een continuüm vormen, kan de theorie ons inziens verbreed worden tot één zorgverleningstheorie voor medisch én verpleegkundig handelen.^{149, 156, 164} Dat de STG in haar studies over toekomstig zorggebruik aan termen als zelfredzaamheid en te onderscheiden tekorten een belangrijke rol toekent, illustreert dat het denken over gezondheidszorg in termen van zelfzorgtekorten breder ingang vindt.³

4.2.2 DE ZORGVERLENINGSTHEORIE VAN OREM

Volgens Orem doen mensen aan zelfzorg, dat zij definieert als aangeleerd en doelbewust gedrag van mensen om in leven te blijven, om hun gezondheid en welbevinden te bewaren en om bij te dragen aan hun integraal functioneren en ontwikkeling. Dit gedrag is zowel gericht op de eigen zelfzorgbehoeften als op die van hen afhankelijk (zie §6.3.1). Degenen die deze niet-professionele zorg aan de patiënt verlenen, duiden wij in navolging van Philipsen aan met naasten, de zorg die zij leveren met naastenzorg.¹⁶⁷ Voldoen aan zelfzorgbehoeften is het concrete doel dat nagestreefd wordt ter realisering van gezondheid en welbevinden. Aansluitend op de leefwereld van de patiënt onderscheidt Orem:

- A. Algemene of universele zelfzorgbehoeften: deze gelden voor alle mensen in alle levensfasen zoals behoefte aan lucht, water of voedsel. Voorbeelden van CMTZ: zuurstoftoediening bij duiken, infusie van voeding bij wielrenners.
- B. Zelfzorgbehoeften in het kader van ontwikkelingsprocessen welke verband houden met de ontwikkelingsfasen van de mens zoals zelfzorgbehoeften in relatie met geboorte, puberteit, zwangerschap, ouderdom of terminale fase. Voorbeelden van CMTZ: cardiocografische bewaking bij problemen in de zwangerschap, infusie van morfine bij pijnbestrijding in de terminale levensfase.
- C. Zelfzorgbehoeften naar aanleiding van gezondheidsverstoringen, waaronder structurele en functionele stoornissen en de gevolgen van medisch diagnostische en therapeutische maatregelen. Voorbeelden van CMTZ: dialyse bij nierfalen, zuurstoftoediening bij spierziekten, plasmaferese bij intoxicatie, infusie van voeding bij short bowel syndroom, infusie van antibiotica bij infectie.

Het zelfzorgvermogen definieert Orem als de aangeleerde eigenschap om aan zelfzorg te doen. Het zelfzorgvermogen kan verschillen per individu en is afhankelijk van factoren als gezondheid, leeftijd, opleiding, cognitief functioneren en cultuur. Het zelfzorgvermogen heeft een drielagige opbouw:

- A. Een algemeen vermogen om doelgericht acties te kunnen ondernemen vormt de basis. Bijvoorbeeld voldoende algemene fysiologische (zoals waarneming, motoriek) alsook psychologische (zoals geheugen, redeneren) capaciteiten.
- B. Daarenboven dient iemand te beschikken over het vermogen om de voornoemde algemene vermogens te gebruiken om zelfzorg te realiseren. Daarbij worden tien vermogenscomponenten onderscheiden: aandacht hebben en waakzaam zijn, kennis verwerven, redeneren, motiveren, prioriteren, integreren, besluiten nemen, gecontroleerd gebruik van energie, lichaamscontrole en een repertoire van vaardigheden. Van elk van de vermogenscomponenten kan de ontwikkeling, de mate van operationeel zijn en de mate van adequaat zijn worden omschreven.
- C. Tot slot het vermogen om specifieke zelfzorgactiviteiten te kunnen realiseren. Dit wordt onderscheiden in het vermogen om de noodzaak van een zelfzorgactiviteit te beoordelen, om daarover een besluit te nemen en om deze uit te voeren.

De mate waarin iemand de drie lagen kan aanspreken, bepaalt het daadwerkelijk tot stand gekomen en voor anderen waarneembare zelfzorggedrag. Ons inziens kan bij CMTZ het zelfzorgvermogen van de patiënt en diens naaste(n) volgens bovenstaande indeling geanalyseerd en benut worden.

Orem spreekt van een zelfzorgtekort als het zelfzorgvermogen ontoereikend is om in de zelfzorgbehoeften te voorzien. Een zelfzorgtekort wordt veroorzaakt doordat er eisen aan de betreffende persoon en diens naaste(n) worden gesteld welke diens kennis en/of vaardigheden te boven gaan. Zelfzorgtekorten kunnen door patiënt en zorgverlener

gediagnosticeerd worden naar aard en oorzaak. Vervolgens kunnen de patiënt en de zorgverlener afspraken maken over de te realiseren doelen en daarvan afgeleide medische en/of verpleegkundige interventies. Deze dienen regelmatig geëvalueerd te worden. De afspraken worden vastgelegd in een zorgverleningsplan en na elke evaluatie geactualiseerd. Bij het begin van een aandoening waarvoor patiënten CMTZ behoeven, zullen zij vrijwel nooit voldoende zelfzorgvermogen hebben voor alle extra daaruit voortvloeiende zelfzorgbehoeften en zullen zelfzorgtekorten optreden. Alle handelingen alsook de daarvoor vereiste kennis en vaardigheden kunnen gezien worden in termen van zelfzorg. Daarbij hoeft het geen verschil te maken of het beroepsmatige zorg door artsen en verpleegkundigen of zorg door naasten betreft. Van belang is dat de patiënt in zijn zelfzorg kan worden bijgestaan doordat een derde ter aanvulling een deel van die zelfzorg overneemt. In dit onderzoek wordt alle zorg tot de realisering van zelfzorg gerekend. De zorgverlener beschikt over zes zorgverleningsmethoden die ondersteunend educatief, gedeeltelijk compenserend en/of geheel compenserend kunnen zijn: handelen in naam van of doen voor een ander; (be)geleiden; fysieke ondersteuning geven; psychologische ondersteuning geven; een omgeving creëren, die persoonlijke ontwikkeling bevordert; instructie, onderwijs en educatie. De keuze hangt af van de mate waarin de patiënt en/of diens naaste(n) de zelfzorgbehoeften van de patiënt kunnen realiseren. De activiteiten van de zorgverlener zouden complementair daaraan moeten zijn. Zelfzorg wordt volgens Orem verleend binnen sociale, interpersonele en technologische kaders. Het sociale kader is voorwaarden scheppend voor de interpersonele en technologische kaders en het interpersonele vervolgens voor het technologische. In de westerse wereld wordt het sociaal-maatschappelijk kader tussen patiënt en zorgverlener grotendeels bepaald door de wetgeving, financiering, organisatie en werkverdeling ten aanzien van het gezondheidszorgsysteem. Het interpersonele kader omvat onder andere de percepties, communicatie en wederzijdse beïnvloeding van de patiënt en de zorgverlener. In het westen is dit kader geëvolueerd vanuit de traditie van christelijke naastenliefde naar een professionele hulpverlening die gedefinieerd wordt in termen van samenwerking tussen autonome patiënten en zorgverleners. Het zorgtechnologische kader betreft de visie van waaruit daadwerkelijk zorg wordt verleend. Volgens Orem is zorgverlening geïndiceerd bij feitelijke of dreigende zelfzorgtekorten van de patiënt, die de patiënt en/of diens naaste(n) niet kunnen oplossen.

In hoeverre de verpleegkundige zorgverleningstheorie van Orem, gezien de gemeenschappelijke kaders (§4.2.1, §4.3, §5.1), naar medische of zelfs alle zorgverlening in de gezondheidszorg is te verbreden, moet blijken. Bij gebrek aan een uitgewerkte medische zorgverleningstheorie, biedt zij in ieder geval een uitgangspunt. Wel lijkt zij beter toegerust om in algemene termen de inhoud ('wat') van de interactie tussen patiënt en zorgverleners te beschrijven dan dat deze reeds concreet uitgewerkt kan worden ('hoe').¹⁶⁶ Hier was dit geen belemmering, omdat bij de modelontwikkeling behoefte was aan een algemeen kader. Alvorens een bepaald soort CMTZ verder kan worden uitgewerkt, dienen de specifieke vereisten nader geïnventariseerd te worden (zie voor infuusbehandeling in hoofdstuk 5).

4.3 Feitelijke zorgkaders

Naast eventuele theoretische zorgkaders beïnvloeden feitelijke sociale, maatschappelijke, economische en culturele factoren het zorgproces bij CMTZ. Zij vormen grotendeels de basis voor en tegelijkertijd de begrenzing van de zorgverlening. Met de indeling in een sociaal-maatschappelijk, interpersoneel en zorgtechnologisch kader wordt zoveel mogelijk

aangesloten bij de zorgverleningstheorie van Orem. Vanwege het oriënterend karakter volgt hier een algemeen overzicht.

4.3.1 HET SOCIAAL-MAATSCHAPPELIJKE KADER

De structuur, cultuur en ontwikkelingen van de voorzieningen in het algemeen en in de gezondheidszorg bepalen grotendeels het sociaal-maatschappelijk kader van CMTZ. Structureel bepalen de opvattingen over het doel en de inrichting van de staat de soort voorzieningen en de wijze waarop deze geacht worden hun doel te bereiken.¹⁶⁸ Voor de inhoud is vooral van belang op welke gebieden de staat haar inwoners als burger of als consument beschouwt. Bij voorzieningen van algemeen nut (meritgoederen of diensten) heeft de staat een grotere verantwoordelijkheid ten opzichte van haar burgers dan bij consumptiegoederen of diensten.¹⁶⁹ Naast een klassiek grondrecht als vrijheid van meningsuiting kan ook gezondheidszorg als sociaal grondrecht wettelijk vastgelegd worden. Volgens Coase is overheidsbemoeienis slechts verantwoord indien een taak niet aan particuliere organisaties kan worden overgelaten.¹⁷⁰ Bij de vormgeving is vooral van belang op welke gebieden een staat een centraal geleide of een vrije markteconomie nastreeft.¹⁷¹ Nederland heeft een kleine overheid en een grote collectieve sector beide gericht op centrale overeenstemming.⁴⁷

Ook culturele factoren beïnvloeden de feitelijke inhoud van en toegang tot voorzieningen. De verzorgingsstaat is de meest invloedrijke naoorlogse culturele factor in West-Europa (toelichting noot 3).¹⁷² Sectoralisering van de samenleving (differentiëring) en culturele verscheidenheid van opvattingen (pluralisme) maken de maatschappij complexer en individueler (toelichting noot 4).^{173, 174} Voorzieningen zijn via als anoniem beleefde instanties beschikbaar voor elke individuele burger die daar aanspraak op kan maken, daar 'recht op heeft'. In de kluwen van voorzieningen en financieringswijzen, hebben burgers en overheden geleerd te kiezen én rechten en plichten tegen elkaar af te wegen -te 'calculeren'- om maatschappelijk te kunnen functioneren (functionele rationaliteit). De belangrijkste ontwikkelingen in Nederland die als uitvloeisel kunnen worden gezien van de modernisering met invloed op voornoemde structuur en cultuur tijdens de start van deze studie waren de uitbreiding van het (deels oneigenlijke) gebruik van voorzieningen vanwege demografische en economische ontwikkelingen. Door de gewijzigde concurrentieverhoudingen (toelichting noot 5) groeiden de kosten van voorzieningen relatief sterk en was de financiering via premies en belastingen op loonkosten internationaal onhoudbaar geworden. Of en hoe de staat hierop invloed kan uitoefenen stond ter discussie.^{47, 175} In Nieuw-Zeeland bleek een radicale afschaffing van voorzieningen geen afdoende oplossing te zijn.¹⁷⁴ De ontwikkelingen ten aanzien van de ziektewet, de wet op arbeidsongeschiktheid, de nabestaandenwet, de bijstandswet, het ontslagrecht en de immigratie tonen aan dat het succes van het veel geroemde Nederlandse poldermodel deels wel degelijk toe te schrijven is aan beperking van vooral onterechte, maar ook terechte aanspraken op de voorzieningen.

De voorziening gezondheidszorg heeft daarnaast een aantal eigen kenmerken. Structureel verschillen staten wat betreft voorzieningen, maar toezicht op de (volks)gezondheid behoort vrijwel altijd tot de kerntaken (toelichting noot 6). In het "functionele systeem" van Heydelberg bepaalt de verhouding tussen het voorkómen van ziekte (preventie), het behandelen van ziekte (curatie/palliatie) en de zorg voor zieken (care) de inhoud van de gezondheidszorg.¹⁷⁶ Ook de vormgeving varieert. De Verenigde Staten gaan evenals in hun

gehele economie uit van de vrije markt. Toch is er ook daar centrale interventie getuigde Health Maintenance Organisations en programma's voor wie niet op de vrije markt terecht kan, zoals Medicaid voor armen en Medicare voor ouderen.¹⁷⁷ In China en voormalige Oostbloklanden is de gezondheidszorg evenals de economie centraal geleid.¹⁷⁸ De leden van de Europese Unie zijn wat betreft hun gezondheidszorg nog autonoom. Wel kan de regelgeving omtrent goederen en diensten invloed hebben.¹⁷⁸ In de Europese Unie is voornamelijk sprake van een centrale leiding. Diverse zelfstandige partijen zonder winstoogmerk leveren gezondheidszorg, maar de staat heeft grote invloed op de wettelijke en financiële kaders.¹⁷⁹ Groot-Brittannië combineerde tot voor kort als enige een vrije markteconomie met een staatsgezondheidszorg, de National Health Service.¹⁸⁰ De Verenigde Staten en Groot-Brittannië tonen aan dat volledig vrije markt of collectieve benaderingen van de gezondheidszorg niet hoeven te leiden tot een evenwichtige opbouw van basis- naar hooggespecialiseerde gezondheidszorg met brede formele én materiële toegankelijkheid tegen acceptabele kosten.¹⁸¹⁻¹⁸³ Nederland volgt het Europese model. De inspanningsverplichting van de staat inzake de bevordering van gezondheidszorg is in een sociaal grondrecht (art. 22) vastgelegd en gelijke toegang is gewaarborgd (art. 1).¹⁸⁴ De gezondheidszorg is gedifferentieerd: de verdeling in algemene en specialistische zorg bepaalt de vormgeving.^{173, 185} De gezondheidszorg is daartoe ingedeeld in drie echelons, wordt grotendeels door partijen zonder winstoogmerk uitgevoerd en centraal gestuurd met financiële en wettelijke regelingen (toelichting noot 7). Deze structurering heeft geleid tot een sterk rond de diverse voorzieningen ingerichte gezondheidszorg. De scheiding tussen generalistische en specialistische zorg is daarbij uitgroeit tot een tweedeling waarbij door de organisatie- en financieringswijze het contrast tussen de behandelmogelijkheden, alsook de benodigde kennis- en vaardigheidsgebieden (te) groot is geworden.^{78, 186, 187} De voorziening gezondheidszorg wordt cultureel bepaald door de verdeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden tussen de patiënt, de niet-professionele en de professionele zorgverleners. Door de niet functiegerichte opbouw en de 'professionele hulpverleningscultuur' behartigen met name beroepsgroepen en organisaties de belangen (toelichting noot 8).⁴⁵⁻⁴⁷ Dit introduceert een 'resistance to change', waarbij de belangen van de patiënt lang niet altijd centraal staan vanwege de vrees voor de uitkomst van het nieuwe evenwicht in termen van competentie, omvang, invloed en financiering.^{13, 78} Ook in de Nederlandse gezondheidszorg zijn de belangrijkste ontwikkelingen van de afgelopen jaren de kostenstijging en herstructurering (structureel) en de patiënten-emancipatie (cultureel).¹⁷⁰ De herstructurering ontstond in wisselwerking met de onbetaalbaarheid van (de groei van) de gezondheidszorg (toelichting noot 9).^{185, 188, 189} Vanaf de nota "Grenzen van de zorg" is het overheidsbeleid met wisselend succes meer gericht op efficiency en marktwerking.^{16, 64, 190, 191} Afgewogen zou moeten worden of zorg vanuit oogpunt van deelname aan de samenleving noodzakelijk is, de werkzaamheid ervan is aangetoond, deze doelmatig geleverd wordt én of zij voor eigen rekening en verantwoordelijkheid kan blijven.¹⁹² De overheid wil haar directe invloed op de gezondheidszorg verminderen en kaderwetten vervangen gedetailleerde regelgeving. Ook de macht van het maatschappelijk middenveld lijkt tanende.⁶⁴ Door een veranderde gezondheidsbeleving, de toename van de behandelmogelijkheden en de dubbele vergrijzing is de belangstelling voor gezondheid in de maatschappelijke discussie en de media groot.¹⁷³ Daardoor krijgen de patiënt en diens omgeving meer kennis over aandoeningen en behandelmogelijkheden en verandert de perceptie van gezondheidszorg. Hierdoor emancipeert de patiënt tot cliënt (en in de toekomst mogelijk consument) en evolueert de hulpvraag tot zorgvraag.

Hoewel de kostenstijging in de Nederlandse gezondheidszorg zowel ten opzichte van eerdere schattingen als mondiaal meevalt, is ook vanuit een politieke keuze de noodzaak tot doelmatigheidsverhoging of bezuiniging voor de gezondheidszorg een vaststaand gegeven en voor CMTZ thuis één van de belangrijkste ontstaansredenen.^{190, 193} De grootste doelmatigheidswinst is haalbaar bij die produktiemiddelen (personeel en materieel) die het grootste deel van de kosten van het eindproduct vormen.¹⁹⁴ In de gezondheidszorg is dit op de diverse 'werkvloeren' met haar professionele beroepsbeoefenaars.¹⁹⁰ Vanuit macro-economisch en maatschappelijk perspectief lijkt het niet aanwenden (van een deel) van een behandeling thuis verspilling.¹⁷¹ Naast 'hotelkosten' en -bij groeiende consumptie- hoge investeringen voor klinische capaciteitsuitbreiding, lopen de reguliere huisvestingskosten van de patiënt door. Ook lijken de salariskosten van 24-uurs zorg in een zorginstelling hoger dan die van zorg door de patiënt of diens omgeving zelf plus een professionele 'on-demand' beschikbaarheid met 24-uurs bereikbaarheid.

4.3.2 HET INTERPERSONELE KADER

Professionele verantwoordelijkheid en autonomie van handelen bepalen grotendeels het interpersoneel kader tussen zorgverleners en patiënten en naasten.^{190, 195-197} Freidson omschreef de professionele autonomie van artsen als het zelf mogen bepalen van de precieze inhoud en uitvoering van hun werkzaamheden vanuit een wettelijk erkende en concurrentie uitsluitende positie op basis van een eigen opleiding en beroepscode.¹⁸⁹ Juist deze relatieve machtspositie legt hen een grote verantwoordelijkheid op ten opzichte van de patiënten die zich tot hen wenden. De beroepsgroep, instellingen en wettelijke regelingen bepalen de omvang en de reikwijdte van de autonomie van de individuele arts en soms ook de behandelmogelijkheden voor de individuele patiënt.^{8, 190} Voor de patiënt is van belang dat bij afwegingen in de zorg de beroepsgroep zelf kiest voor verlenging van de ziektevrije levensduur en bevordering van de kwaliteit van leven.¹⁹⁸ Van oudsher staat de verpleegkundige beroepsuitoefening in dienst van patiënt en naaste. De erkenning van verpleegkunde als professie staat nog ter discussie, doch in wezen bezit zij reeds alle -ook academische- kenmerken.^{199, 200} In de geneeskunde is als kern van professie geaccepteerd "a prolonged specialized training in a body of abstract knowledge, and a collectivity or service orientation".¹⁹⁰ Analooq handelen verpleegkundigen in hun eigen beroepsuitoefening professioneel en dragen eigen verantwoordelijkheid vanuit een wettelijk erkende positie op basis van een opleiding. Zij handelen niet autonoom indien zij medische behandeling zoals CMTZ deels van artsen overnemen. Dit vereist afbakening.²⁰¹ Ook heeft het medisch en verpleegkundig handelen in Nederland een wettelijke en deels strafrechtelijke grondslag. De taken en verantwoordelijkheden van de professionele beroepsbeoefenaars waren tot voor kort enkel gebaseerd op de Wet op de Uitoefening van de Geneeskunst (WUG).²⁰² Ten tijde van deze studie werd de wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) gefaseerd ingevoerd (§5.1).²⁰³ Daarnaast wordt het medisch en verpleegkundig handelen op basis van samenwerking tussen autonome patiënten en zorgverleners gezien als contractuele hulpverlening met privaatrechterlijke waarborgen. De Kwaliteitswet Zorginstellingen vereist verantwoorde zorg, dat wil zeggen: van goed niveau, doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht.²⁰⁴ De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) omkleedt de relatie en daaruit voortvloeiende rechten en plichten van de patiënt en diens zorgverlener.^{205, 206} Een 'goede hulpverlener' handelt in overeenstemming met de professionele standaarden en licht de patiënt voor.^{204, 207-209} Ook dienen zorgverleners vanuit WGBO en de Wet op de Registratie

van Persoonsgegevens behoorlijk en zorgvuldig met persoonsgegevens om te gaan.^{204, 210} De BIG (art. 40) verklaart wettelijk verankerde waarborgen expliciet van toepassing op de individuele gezondheidszorg.²⁰³ Tot slot waarborgt de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector de mogelijkheid tot klagen.²¹¹ Naast deze regelingen, die het gedrag van hulpverleners en organisaties naar de patiënten toe bepalen, streeft de overheid ook naar grotere betrokkenheid van de patiënten bij de vormgeving van de gezondheidszorg zelf, zoals inspraak bij regionaal gezondheidszorgbeleid.²¹²

Het interpersonele kader van de medische en verpleegkundige beroepsuitoefening is in Nederland daarnaast omschreven in takenpakketten, met daarin de verantwoordelijkheden en de vereiste kennis en vaardigheden. Met het oog op CMTZ thuis, is wat betreft de medici vooral naar de huisarts gekeken. Volgens het basistakenpakket van de Landelijke Huisartsen Vereniging is de huisarts vanuit diens functie in de gezondheidszorg gericht op het, vanuit medische invalshoek, helpen van mensen bij het maken van keuzen -en bij de realisering daarvan- ter bevordering of instandhouding van hun welbevinden en optimaal lichamelijk, geestelijk en sociaal functioneren in hun eigen leefsituatie.¹⁶² De huisarts verleent daartoe samen met anderen persoonlijke, integrale en continue zorg.^{213, 214} De huisarts functioneert in de thuiszorg als algemeen medisch deskundige en behandelt patiënten zo mogelijk zelf binnen hun eigen leefmilieu (toelichting noot 2).^{161, 215} De Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) baseert haar definitie van beroepsmatig verplegen op die van de American Nursing Association uit 1980: "diagnosis and treatment of human responses to actual or potential health problems". De NRV definitie luidt: "Beroepsmatig verplegen is het herkennen, analyseren, alsmede advies en bijstand verlenen ten aanzien van feitelijke of dreigende gevolgen van lichamelijke en/of geestelijke ziekteprocessen, handicaps, ontwikkelingsstoornissen en hun behandeling voor de fundamentele levensverrichtingen van het individu. Verpleegkundig handelen houdt tevens in het zodanig beïnvloeden van mensen, dat menselijke vermogens worden benut met het oog op het in stand houden en bevorderen van gezondheid".²¹⁶ Het primaire aandachtsgebied van verpleegkundigen betreft problemen met de zelfzorg als gevolg van ziekte en behandeling. Verstoringen van de gezondheid zelf en behandeling daarvan behoren primair tot de taak van de arts. Voor zover verpleegkundigen in de thuissituatie werkzaam zijn, is het merendeel van de kenmerken van generalistische zorgverlening, zoals die bij de huisarts beschreven zijn, evenzeer van toepassing.

De relaties tussen patiënt/burger, zorgverlener/zorgverzekeraar en overheid zijn bij uit publieke middelen gefinancierde gezondheidszorg en zeker bij CMTZ thuis complex. Ondanks de driehoeksverhouding lopen de meeste contacten via zorgverleners, ook waar het eigenlijk een relatie tussen de burger en overheid betreft. (Ogenschijnlijk) treedt de overheid terug via kaderwetten waarin zij concurrentie op kwaliteit en service voorstaat.⁴⁷ In het algemeen leidt individualiteit tot een streven naar autonomie, zelfontplooiing en competitie.¹⁷³ Mede hierdoor zou in een geëmancipeerde relatie tussen patiënt/cliënt en hulp/zorgverlener primair uitgegaan kunnen worden van individuele behoeften en zou het individu bij de invulling van de zorg een grotere rol kunnen spelen.^{198, 217} Het aanbieden van zorg thuis waar de patiënt autonoom is of het creëren van een 'thuis' in zorginstellingen, illustreert de te nemen drempel. Ook het rapport van de STG gaat nog niet uit van zelfzorgbehoeften, maar van de bij de patiënt geconstateerde tekorten.²¹⁸ Bij noodzaak tot keuzen en ter preventie van overconsumptie, kan het solidariteitsprincipe gehanteerd worden door zorg op noodzaak te beoordelen en zoveel mogelijk slechts die

zorg te verlenen waarin patiënten en hun omgeving niet zelf kunnen voorzien.^{192, 217} Bij afweging van individualiteit en solidariteit verdienen ook de nadelen van zorg thuis aandacht. De consumptie van gezondheidszorg is meestal niet bewust: de patiënt en diens omgeving zijn van nature niet vrij.^{173, 190} Aandoeningen zullen de autonomie en zelfontplooiing overwegend bedreigen. Niet iedereen wil of kan, naast het ondergaan en/of verwerken van een aandoening en/of de gevolgen daarvan, actief participeren in de behandeling (grenzen aan autonomie en zelfontplooiing). Zelfs niet iedereen wil of kan daar zelfstandig een afgewogen oordeel over vormen (grenzen aan emancipatie). CMTZ thuis plaatst het totale ziekteproces centraal in het cliëntsysteem, kan dit belasten of zelfs geheel gaan overheersen (belemmering van autonomie en zelfontplooiing naasten). Zorg in instellingen en zorg thuis blijven dan ook onvergelijkbaar, zolang thuis niet ook alle benodigde zorg door professionele zorgverleners geleverd kan worden.²¹⁷ Ook de relatie tussen verstrekkers en gebruikers van voorzieningen wordt niet per definitie gelijkwaardiger. De verschuiving van een verzorgings- naar een zelfstandigheidsideaal is ambivalent.²¹⁹ Enerzijds biedt zij ruimte voor een gelijkwaardigere communicatie tussen zorgverleners en ontvangers en voor zorgrelaties met een meer intrinsieke betekenis voor zorgverleners. Anderzijds dreigt deze ruimte te verkleinen en grotendeels te verdwijnen, omdat de verschuiving vaak in het teken staat van doelmatigheid en organisatie, maar vooral omdat de zelfstandigheid op individualiserende wijze dreigt te worden ingevuld. Patiënten/cliënten veranderen dan in zorgconsumenten die instrumentele en strategische verhoudingen aangaan met zorgverleners, in plaats van communicatieve relaties met een intrinsieke betekenis.²¹⁹ Hierdoor kan de substantiële rationaliteit in gedrang komen.

4.3.3 HET ZORGTECHNOLOGISCHE KADER

Evenals de gehele gezondheidszorg wordt het zorgtechnologisch kader bepaald door de paradox van de maximaliserende individuele aanspraak en het minimaliserende collectieve aanbod. Tegelijkertijd moet zorg meer toegespitst worden op de behoeften van de patiënt én moeten minder zorgonderdelen binnen het standaardpakket aangeboden worden. De verschuiving van verzorgings- naar zelfstandigheidsideaal is met drie ontwikkelingen te kenschetsen: van communicatieve naar strategische relaties, van alledaagse zorg door naasten naar specialistische zorg door professionals en van ziekenhuiszorg naar transmurale zorg.²¹⁹ Technologie wordt daarbij ingezet om thuis gezondheidszorg te kunnen verlenen en de zelfredzaamheid te verhogen.²²⁰ Doelen van gezondheidszorg zijn: deelname aan de gemeenschap te bevorderen, de ziektevrije levensduur te verlengen en de kwaliteit van leven te bevorderen; thuiszorg is met name gericht op handhaving in de thuissituatie.^{78, 198, 217} Analooq daaraan kan CMTZ thuis tot doel hebben de verblijfsduur in de thuissituatie te verlengen en de kwaliteit van leven temidden van de primaire leefgemeenschap te bevorderen. Uit de ervaringen blijkt CMTZ thuis -mits ingebed in een zorgsysteem- mogelijk. Gezien de taken en verantwoordelijkheden lijken beroeps-beoefenaars daarbij een lichte voorkeur te hebben voor vormgeving vanuit de thuiszorg. Omdat (volks)gezondheid van algemeen belang blijft en marktwerking door de prijs-inelasticiteit van het produkt gezondheidszorg (onvrijwillige afname) en transactiekosten (zoals advertenties) macro-economisch niet goedkoper hoeft te zijn (zie ontwikkelingen met betrekking tot de thuiszorg), is handhaving van een goeddeels niet op winst gericht karakter nog steeds verdedigbaar.^{170, 190} Vanwege de veranderingskosten, ter voorkoming van nadelige effecten op de bestaande zorginfrastructuur, vanwege de machtsverhoudingen en de voorkeur voor regionaal vormgegeven gezondheidszorg ligt samenwerking tussen

bestaande, regionale zorgvoorzieningen voor de hand.^{45, 46, 170, 187} Voor kwaliteit, service en doelmatigheid in de gezondheidszorg is namelijk niet het aanbieden door marktpartijen, maar het aanbieden volgens marktprijncipes van belang. Dit streven hoeft dan ook niet strijdig te zijn met het streven het algemeen welzijn te bevorderen middels een goed uitgeruste en gemakkelijk toegankelijke gezondheidszorg waarvan de kosten vanuit een solidariteitsgedachte gelijk verdeeld worden.¹⁸⁵ Zelfs het indelingsprincipe volgens echelons hoeft niet verlaten te worden.²²¹ Wel dient de gezondheidszorg op een substantieel én functioneel rationele wijze te worden heringericht.¹⁷³

Een volledig uitgewerkt zorgtechnologisch kader voor CMTZ dat aan bovenstaande eisen tegemoet kan komen, ontbrak bij aanvang van deze studie. Daarom is uitgegaan van het zorgtechnologische kader volgens Orem, voor de visie van waaruit zorg wordt verleend en voor de inhoudsbepaling en de vormgeving daarvan.¹⁶⁴ In 1993 kwam voor de huisarts een praktische handleiding voor thuiszorgtechnologie beschikbaar.²²²

De inhoud van de zorg volgt bij Orem uit de zelfzorgbehoeften (schema 6.2).¹⁶⁴ Om te bepalen of een zelfzorgbehoefte een zelfzorgtekort oplevert, is van belang of een patiënt die zelfzorgbehoefte zelf kan onderkennen, zelf over voorzieningen daarvoor kan beslissen en zelf de zorg kan uitvoeren. Bij CMTZ zullen de aandoening(en) en/of de behandeling vrijwel altijd zelfzorgtekorten met zich meebrengen.⁷³ Ook kunnen algemene zelfzorgtekorten en zelfzorgtekorten bij ontwikkelingsprocessen beïnvloed worden of ontstaan.¹⁶⁴ Vanuit hun basisopleiding en praktijkervaring konden zorgverleners in de thuissituatie de afgelopen jaren niet altijd adequaat inspelen op de zelfzorgtekorten bij CMTZ.^{72, 76} Voor de vormgeving van de zorg zijn vooral de indeling van het zorgproces en de zorgmethoden van belang. De indelingen van het zorgproces volgens Orem en de, in de praktijk vaak gehanteerde, kernachtiger indeling volgens McFarland en McFarlane komen grotendeels overeen (schema 4.1).^{164, 223} Beiden vatten het zorgproces op als een spiraalvormige gebeurtenis, waarbij per winding de verschillende stappen doorlopen worden.

Schema 4.1 Indeling van het zorgproces volgens Orem en McFarland en McFarlane.^{149, 223}

Orem

1. De initiële en de voortdurende bepaling van de reden waarom een patiënt medische en/of verpleegkundige zorg ontvangt.
2. Het ontwikkelen van een systeem van zorgverlening dat effectief bijdraagt aan het bereiken van de gezondheidsdoelen van de patiënt middels therapeutische zelfzorg en het bereiken van zelfzorgdoelen door de patiënt en diens naaste(n). Planning van zorgverlening volgens dit systeem, omvat specificaties van de rollen, de middelen, de coördinatie en de tijd, de plaats en de frequentie van het uitvoeren van de activiteiten door de zorgverleners, de patiënt en de naaste(n).
3. Het begin, de uitvoering en de controle van de ondersteunende activiteiten om:
 - a. te compenseren voor de beperkingen in de zelfzorg van de patiënt om te verzekeren dat therapeutische zelfzorg wordt verleend en om het voor de patiënt mogelijk te maken om diens gedrag aan de bestaande beperkingen aan te passen;
 - b. waar mogelijk zelfzorgtekorten van de patiënt en/of de naaste(n) te overwinnen teneinde tegemoet te komen aan de toekomstige therapeutische zelfzorgvereisten op korte of lange termijn;
 - c. de zelfzorgvermogens van de patiënt in stand te houden en te beschermen ter voorkoming van nieuwe zelfzorgtekorten.

McFarland en McFarlane

1. Anamnese en diagnosestelling.
2. Doelbepaling, interventie-bepaling en interventieplanning.
3. Uitvoering van de interventies.
4. Evaluatie.

De eerste twee stappen worden in de verpleegkundige praktijk vaak samengenomen en aangeduid met indicatiestelling. In de medische praktijk is dit door de verregaande specialisatie minder goed mogelijk.

De zes zorgverleningsmethoden volgens Orem zijn hier geoperationaliseerd in vier voor patiënten, naasten en zorgverleners meer herkenbare soorten (schema 4.2).^{18, 164, 196, 197}

Schema 4.2 Soorten zorgverlening volgens Orem en dit onderzoek.¹⁶⁴

| Orem | Model in deze studie |
|---|--|
| Handelen in naam van of doen voor een ander | Directe zorguitvoering |
| Fysiek ondersteunen | |
| Educatie en training | |
| Informeren en adviseren | Informeren |
| Een omgeving creëren, die persoonlijke ontwikkeling bevordert | Opmerken veranderingen en aanpassen zorg |
| Psychologisch ondersteunen | Psychosociale begeleiding |

Het overnemen van CMTZ, eventuele fysieke ondersteuning en het instrueren van de patiënt zijn gebundeld tot directe zorguitvoering. Omdat situaties met CMTZ snel kunnen veranderen en dan bijna altijd aanpassing van de zorg is benodigd, is het creëren van een omgeving die persoonlijke ontwikkeling bevordert hierdoor vervangen.⁵⁶ Het 'monitoren' van de omgeving is behouden, de aandacht is echter niet zozeer gericht op persoonlijke ontwikkeling alswel op het creëren van een acceptabele verhouding tussen draaglast en draagkracht en op de kwaliteit van leven van de patiënt en diens directe omgeving. De directe zorguitvoering vormt de kern van het zorgproces en is vooral gericht op de behandeling. De andere drie soorten zorgverlening zijn daarbij benodigde klantgerichte activiteiten.²²⁴ Samen vormen zij de hoofdonderdelen van professionele CMTZ.

4.4 Conclusies

Vanuit het gezondheidskundig metaparadigma, de concepten zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg van Hattinga Verschure en de zorgverleningstheorie van Orem, kan een theoretische basis gelegd worden voor zorgverlening in de gezondheidszorg -zoals CMTZ- die recht doet aan zowel de substantiële als de functionele rationaliteit. De theorie van Orem biedt een praktisch kader voor de analyse en beschrijving van de zorgverlening bij CMTZ aangezien alle vereiste medische en verpleegkundige activiteiten opgevat kunnen worden in termen van bij de patiënt en/of diens naaste(n) optredende en/of dreigende zelfzorgtekorten. Hoewel de medische en verpleegkundige beroepsbeoefenaars hun handelen meestal niet op de theorie van Orem baseren, heeft de wijze waarop zij momenteel in het algemeen zorg verlenen duidelijke overeenkomsten daarmee. Ook bij CMTZ thuis kan aldus gehele of gedeeltelijke compensatie van en educatie bij zelfzorgtekorten met als uitgangspunt het zo optimaal mogelijk benutten van het zelfzorgvermogen van de patiënt en/of diens naaste(n) centraal staan.

Het blijkt mogelijk ook de feitelijke kaders bij CMTZ inherent aan de westerse leef-omgeving en de Nederlandse gezondheidszorg met de theorie van Orem te beschrijven. Naast de technische mogelijkheden bepalen de kosten én de relatie tussen patiënten, zorgverleners, verzekeraars en de overheid de huidige veranderingen in de gezondheidszorg en dus ook bij CMTZ thuis. Hun ordening is zowel te baseren op de verhoudingen tussen individualiteit en solidariteit als op die tussen overheid en marktpartijen.²²⁵

Enquête naar taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling *

5.1 Inleiding

Uit de literatuurinventarisatie blijkt dat met verschillende werkwijzen en organisatievormen de verdeling van taken en verantwoordelijkheden bij medisch-technisch handelen varieert. Deze zijn daarom vanuit de hoofdvraagstellingen I en II en aandachtspunt 2 bestudeerd. Infuusbehandeling omvat medisch- en verpleegtechnische handelingen. Verpleegtechnische handelingen worden tot het verpleegkundig beroeps-domein gerekend.²¹⁶ Medisch-technische handelingen zijn: "Handelingen op het gebied van de geneeskunde die door de arts al dan niet aan de verpleegkundige gedelegeerd kunnen worden".²²⁶ Met de toename van de mogelijkheden van de gezondheidszorg zijn ook de medisch-technische handelingen toegenomen. Hierbij werken artsen en verpleegkundigen vaak samen. Er zijn diverse verdelingen van taken en verantwoordelijkheden mogelijk. In de loop der jaren hebben verpleegkundigen steeds meer taken overgenomen, die naar de letter van de wet alleen artsen mogen uitvoeren omdat ze onder de uitoefening van de geneeskunst vallen. Deze discongruentie tussen wet en praktijk is al jaren onderwerp van wetenschappelijke en maatschappelijke discussie.^{40-44, 227, 228} Consensus ontbreekt vooralsnog, hoewel de uitkomsten van dit debat wel direct van invloed zijn op de individuele en gezamenlijke beroepsuitoefening en als zodanig op de inrichting van de gezondheidszorg. Zo ook bij infuusbehandeling (thuis). Daartoe is in 1993 via een enquête geïnventariseerd hoe theorie en praktijk van specialisatie en functionele differentiatie alsmede arbeidsdeling en structurele differentiatie zich verhouden:

-Wat is de huidige en gewenste verdeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden tussen artsen en verpleegkundigen bij infuusbehandeling (thuis)?
 -Hoe verhoudt zich bovenstaande tot de Wet Uitoefening Geneeskunst (WUG)²⁰², de wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG)²⁰³ en hun maatschappelijke vertaling? Voor zover handelingen bij infuusbehandeling gerekend kunnen worden tot de voorbehouden handelingen is getracht de toestand vóór de invoering van de BIG te beschrijven (onder de WUG). Ook is de beroepsbeoefenaars los van elk wettelijk kader gevraagd naar hun wensen. Beide aspecten maken een evaluatie voorafgaande aan de invoering van de BIG mogelijk. Daarnaast zijn aan infuusbehandeling (thuis) gerelateerde niet voorbehouden, al dan niet medisch-technische, handelingen bestudeerd. Het "Rapport Staatscommissie Medische Beroepsuitoefening" luidde in 1973 de verandering van WUG naar BIG in.²²⁹ Volgens van der Mijl was van eerste aanzetten

* Een samenvatting van dit hoofdstuk is gepubliceerd in Medisch Contact 1997;52(10):324-6.

zelfs al sprake in 1961 en daarvoor in 1917!²²⁷ In de WUG uit 1865 werd zowel de geneeskundige en verloskundige beroepsuitoefening als de daarbij behorende titelbescherming vastgelegd. Alleen artsen zijn daarin gerechtigd de geneeskunst (het beroepsmatig verlenen van genees-, heel- of verloskundige raad of bijstand) uit te oefenen (art.1): de bescherming van de beroepsuitoefening. Ook zijn alleen zij gerechtigd aan te kondigen dat zij de geneeskunst uitoefenen of een titel te voeren die hen als zodanig aanwijst (art.3): de beroepstitelbescherming. Later is dit enigermate genuanceerd middels de jurisprudentie die bekend staat als de 'verlengde-armconstructie'. Deze gaf artsen de mogelijkheid onder voorwaarden medisch-technische handelingen aan verpleegkundigen te delegeren. Deze voorwaarden, voortkomend uit jurisprudentie, literatuur en adviezen van adviesorganen, verwoordt de Geneeskundige Hoofdingspectie als volgt (zij vormen ook de voorloper voor delegatie via de BIG):²³⁰

1. De arts neemt de beslissingen omtrent diagnose, therapie en indicatie.
2. De arts behoort toezicht te houden op de wijze van uitvoering, althans zich ervan te verzekeren dat de uitvoering zorgvuldig zal plaatsvinden; tevens dient de arts beschikbaar te zijn voor eventueel overleg en voor daadwerkelijke bijstand bij eventuele complicaties. Onder beschikbaar wordt niet per definitie verstaan het lijfelijk aanwezig zijn in de situatie, maar wel het bereikbaar zijn voor advies en zo nodig voor verder medisch handelen.
3. De arts wijst de verpleegkundige op eventuele bijverschijnselen en complicaties en geeft aan hoe dan te handelen.
4. De arts draagt slechts handelingen op, c.q. vertrouwt slechts die handelingen toe welke de verpleegkundige krachtens opleiding en ervaring beheerst.²¹⁶ De verpleegkundige moet een opdracht weigeren indien hij/zij de bekwaamheid daartoe mist. De opdrachten dienen schriftelijk te worden vastgelegd.
5. De arts en verpleegkundige stellen en houden elkaar op de hoogte opdat elk van beiden hun respectievelijke verantwoordelijkheden kan waarmaken."

De BIG rekent tot individuele gezondheidszorg handelingen op het gebied van de geneeskunst én alle andere handelingen -waaronder onderzoeken en raad geven- die rechtsreeks betrekking hebben op een persoon en ertoe strekken diens gezondheid te bevorderen of te bewaken (art.1 lid 1). De geneeskunst betreft alle verrichtingen -waaronder onderzoeken en raad geven- die rechtsreeks betrekking hebben op een persoon en ertoe strekken hem van een ziekte te genezen of voor het ontstaan daarvan te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel verloskundige bijstand te verlenen (art.1 lid 2). De BIG beschrijft het deskundigheidsgebied van de arts als: "het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst" (art.19 lid 1). Het deskundigheidsgebied van de verpleegkundige bestrijkt: "a. het verrichten van handelingen op het gebied van observatie, begeleiding, verpleging en verzorging; b. het ingevolge opdracht van een beroepsbeoefenaar op het gebied van de individuele gezondheidszorg verrichten van handelingen in aansluiting op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden" (art.33 lid a en b). De verpleegkundige kan dus op twee manieren bij CMTZ betrokken worden. Ten eerste bij de observatie, begeleiding en verpleging van de patiënt. Ten tweede door het ingevolge opdracht uitvoeren van handelingen, waaronder medisch-technische. In de BIG wordt het aantal beroepen met beroepstitelbescherming (art.3 t/m 17) sterk uitgebreid, de bescherming van de beroepsuitoefening (art.35 t/m 39) beperkt én worden beide begrippen ontkoppeld. Eenieder, die aan de beroepsvereisten voldoet, is gerechtigd een beschermde titel op het gebied van de individuele gezondheidszorg te dragen.

De bescherming van de beroepsuitoefening is beperkt tot de 'voorbehouden handelingen'. Deze handelingen dienen, als zij buiten noodzaak én beroepsmatig uitgevoerd worden, aan drie criteria te voldoen. Bij uitvoering door ondeskundigen moeten ze een aanmerkelijk gevaar opleveren voor gezondheid en leven van patiënten. Ook dienen ondeskundigen in de gelegenheid te zijn deze praktisch uit te voeren en dienen ze duidelijk afgrensbaar te zijn. De verschillende voorbehouden handelingen en de delegatie daarvan is in de BIG expliciet beschreven en staat in de maatschappelijke en wetenschappelijke discussie centraal (art.35 t/m 39).²³¹ In artikel 36 en 37 staat om welke handelingen het gaat, wie uit hoofde van zijn titel uitvoeringsbevoegd is en hoe wijzigingen aangebracht kunnen worden. Artsen, zijn bevoegd tot het doen van heelkundige handelingen (art. 36 lid 1), catheterisaties (lid 4), en het geven van injecties (lid 5). Dit alleen voor zover zij redelijkerwijs mogen aannemen dat zij bij het uitvoeren over de vereiste bekwaamheid beschikken (lid 14). Wijzigingen kunnen worden aangebracht door Algemene Maatregelen van Bestuur (art.37). De artikelen 35, 38 en 39 beschrijven het delegeren van voorbehouden handelingen (aan bijvoorbeeld verpleegkundigen). Artikel 38 is de wettelijke vertaling van de 'verlengde-arm-constructie'. In artikel 39 effent de wetgever de weg voor een nog zelfstandiger uitvoering van gedelegeerde voorbehouden handelingen.²³²

5.2 Methode

Binnen deze exploratieve studie is ernaar gestreefd 100 artsen (huisartsen en specialisten) en 100 verpleegkundigen (wijk- en ziekenhuisverpleegkundigen) schriftelijk te enquêteren over hun ervaringen met infuusbehandeling in de huidige én de gewenste situatie. Om de gewenste situatie zo waardenvrij mogelijk weer te geven is expliciet gevraagd deze los van eventuele belemmeringen voortvloeiend uit de huidige of toekomstige wet- en/of regelgeving te beschrijven. Schema 5.1 geeft globaal aan welke aspecten zijn opgenomen. De enquête bevat overwegend vragen met vaste antwoordmogelijkheden.⁶⁷

Schema 5.1 Aspecten enquête.

Kenmerken respondenten

Primair proces

| | |
|----------------|------------------|
| Zorguitvoering | -algemeen (A-D) |
| | -specifiek (E-H) |

Randvoorwaarden

| | |
|--------------------------------|----------------|
| Bevoegdheid en bekwaamheid | |
| Continuïteit van zorgverlening | -taakverdeling |
| | -overdracht |
| | -overleg |
| Voorzieningen | -personeel |
| | -materieel |

De artsen zijn aselect benaderd via het "Geneeskundig Adresboek Nederland".²³³ Om landelijke spreiding te bewerkstelligen, is bij de verzending per provincie gecorrigeerd naar inwoneraantal.^{234, 235} Alleen specialismen, waarbij regelmatig infuusbehandelingen voorkomen, zijn geselecteerd.¹¹ Gezien de benaderingswijze, een landelijke, schriftelijke enquête (plus reminder) zonder vergoeding, is vooraf rekening gehouden met een relatief lage respons (één op zes).^{236, 237} Er is gestreefd naar de mening van 100 artsen. Vanuit de verwachte respons en een beroepsomvang van 83 specialisten en 42 huisartsen per 100.000 inwoners zijn 600 vragenlijsten verstuurd, 389 naar specialisten en 211 naar huisartsen.²³⁵

Door het ontbreken van een centraal adressenbestand van verpleegkundigen waren er bij de betreffende steekproef twee benaderingsmogelijkheden: via instellingen of via vakbonden. Beiden geven selectiebias, maar de benadering via instellingen vergt meer organisatorische inspanningen. De AbvaKabo, de CFO en NU '91 zijn benaderd. De AbvaKabo, met de meeste verpleegkundigen en verzorgenden onder haar leden (ongeveer 45.000), was bereid een geanonimiseerde, aselechte steekproef van haar adressenbestand te leveren. Zij vroeg de leden in de steekproef of die bezwaar tegen deelname hadden. Bij geen bezwaar verzond zij de vragenlijsten met een begeleidend schrijven van de onderzoekers en haarzelf. Verpleegkundigen en verzorgenden waren niet apart geregistreerd. De AbvaKaBo verwachtte dat zij in gelijke mate in het adressenbestand en dus de steekproef voorkwamen. Vanwege het streven naar 100 bruikbare enquêtes van verpleegkundigen zijn daarom, bij een verwachte respons van één op zes, 1200 enquêtes verzonden aan verpleegkundigen en verzorgenden.²³⁷ Vanwege het inventariserend karakter zijn alleen frequentieverdelingen opgenomen.

5.3 Resultaten

5.3.1 KENMERKEN RESPONDENTEN

De lage respons is uitgebreid geanalyseerd (bijlage 5.1). De voornaamste resultaten worden kort weergegeven. De 64 responderende huisartsen (32%) komen qua landelijke spreiding, geslacht, leeftijd en praktijkvorm overeen met de beroepsgroep. De 52 responderende specialisten (14%) komen qua landelijke spreiding en onderlinge verhoudingen tussen de diverse specialismen overeen met de beroepsgroep. De 87 responderende wijkverpleegkundigen (26%) komen qua landelijke spreiding, geslacht, leeftijd, dienstverband en praktijkvorm overeen met de beroepsgroep. Bij de 112 responderende ziekenhuisverpleegkundigen (18%) ontbreken referentiekaders.

5.3.2 HUIDIGE EN GEWENSTE PRAKTIJK

Op de volgende pagina's geven tabellen 5.1 en 5.3 de resultaten van de enquête betreffende de huidige en tabellen 5.2 en 5.4 betreffende de gewenste verdeling van algemene en specifieke taken bij infuusbehandeling (thuis) weer. Bij de huidige situatie geven enerzijds specialisten, huisartsen en wijkverpleegkundigen die ervaring hebben met IT en anderzijds specialisten en ziekenhuisverpleegkundigen die alleen ervaring hebben met infuusbehandeling in het ziekenhuis, aan of volgens hen de diverse beroepsgroepen een bepaalde taak vervullen. Bij de gewenste situatie is weergegeven of men taken medisch, verpleegkundig of gezamenlijk van aard vindt. Laatstgenoemde antwoordmogelijkheid is toegevoegd om overlappende taakgebieden in kaart te brengen.

5.3.2.1 Algemene en specifieke zorguitvoering

Bij de algemene zorguitvoering worden vier clusters onderscheiden: indicatiestelling (A), informeren/instrueren (B), bewaken/beoordelen effect (C) en coördinatie (D). Ook bij de specifieke zorguitvoering worden vier clusters onderscheiden: inbrengen infuusnaald (E), medicatietoediening (F), bediening infuussysteem (G) en verwijderen infuusnaald (H).

Binnen het proces van indicatiestelling, te verdelen in signaleren, beslissen en bepalen van de behandeling (cluster A), lijkt een rol weggelegd voor verpleegkundigen bij het signaleren van de noodzaak tot behandeling. Artsen en verpleegkundigen verschillen echter duidelijk van inzicht met betrekking tot het beslissen omtrent de noodzaak tot behandeling.

De artsen vinden dat dit -evenals in de huidige situatie- een medische taak moet blijven, de verpleegkundigen wensen dat dit tot hun beider taak gerekend gaat worden. Het bepalen van de inhoud van de behandeling wordt door allen tot de medische taak gerekend. Naarmate meer achtergrondkennis vereist is, wordt een taak medischer geacht.

Bij het informeren en instrueren over de behandeling (cluster B) liggen de rollen anders. Informeren vindt men een gezamenlijke of een medische taak (artsen), instrueren een gezamenlijke of een verpleegkundige taak. Naarmate meer praktische kennis en vaardigheden vereist zijn, wordt een taak verpleegkundiger geacht. In de huidige situatie informeren vooral de artsen en in het ziekenhuis ook de ziekenhuisverpleegkundigen. In het ziekenhuis instrueren ook nu vooral de ziekenhuisverpleegkundigen, thuis noemen de respondenten vooral hun eigen beroepsgroep maar ook alle andere.

Bij het bewaken en beoordelen van het effect van de behandeling (C) treden vergelijkbare verschillen op als bij het signaleren en beslissen omtrent de noodzaak tot behandeling. Artsen vinden het bewaken even vaak hun beider of een medische taak, verpleegkundigen rekenen dit vooral tot hun beider taak. Het verschil is echter zowel bij artsen als verpleegkundigen minder uitgesproken zoals afgeleid kan worden uit de kleinere verschillen tussen bewaken en beoordelen van het effect in de huidige situatie.

Binnen de coördinatie (cluster D) valt vooral de gezamenlijkheid op. Het fungeren als aanspreekpunt ziet men als beider of als verpleegkundige taak. De coördinatie rekent men tot beider taak of tot de taak van de eigen beroepsgroep. Dit komt overeen met hetgeen men aangeeft bij de huidige situatie.

Het inbrengen van de infuusnaald (cluster E) wordt door degenen in wiens werkomgeving deze taak vaker voorkomt (ziekenhuis) minder als een strikt medische taak gezien. Verpleegkundigen zien het inbrengen meer als een medische taak dan artsen. De meeste ziekenhuisverpleegkundigen zien het inbrengen als een medische taak, terwijl ze in de huidige situatie toch in meerderheid zelf infuusnaalden inbrengen. Het assisteren bij het inbrengen van een infuus rekent 20% van de artsen tot beider taak. Dit komt wel overeen met hetgeen men aangeeft over de huidige situatie thuis, niet met die in het ziekenhuis.

De medicatietoediening (cluster F) komt deels overeen met hetgeen men over de huidige praktijk aangeeft. De eerste toediening vindt men in het algemeen een medische taak, de vervolgtodiening beider of een verpleegkundige taak. Toch geven verpleegkundigen -vooral in het ziekenhuis- aan vaak medicatie voor de eerste keer toe te dienen. Anderzijds melden huisartsen thuis vervolgtodieningen te geven.

Bij de bediening van het infuussysteem (cluster G) treedt een gradatie op. Bij het instellen van het infuus wordt de arts nog genoemd. Het controleren van de systemen en het verwisselen van de infuuszakken zien allen als een verpleegkundige taak. Toch geeft men aan dat buiten het ziekenhuis nu nog vaak artsen daarbij betrokken zijn.

Het verwijderen van de infuusnaald (cluster H) ziet men vooral als een verpleegkundige en in mindere mate als beider taak. Degenen in wiens werkomgeving het vaker voorkomt (ziekenhuis) ziet het meer als een verpleegkundige taak.

Tabel 5.1 Huidige algemene zorguitvoering bij infuusbehandeling in procenten.

| <i>Huidige situatie</i> | | <i>Thuis</i> | | | <i>In het ziekenhuis</i> | |
|---|-----|--------------|-----------|-----------|--------------------------|------------|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Signaleren of infuusbehandeling nodig is (A).
N:7-14-42/34-105 | SP | 100 | 50 | 86 | 97 | 93 |
| | HA | 29 | 64 | 43 | 9 | 1 |
| | ZHV | 0 | 0 | 5 | 41 | 65 |
| | WV | 0 | 7 | 17 | 0 | 0 |
| | TMV | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Beslissen dat infuusbehandeling nodig is (A).
N:7-14-42/34-105 | SP | 100 | 64 | 90 | 100 | 100 |
| | HA | 29 | 71 | 45 | 0 | 0 |
| | ZHV | 0 | 0 | 0 | 3 | 13 |
| | WV | 0 | 7 | 2 | 0 | 0 |
| | TMV | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Bepalen medicatie plus aard, volume en inloopsnelheid van de infuusvloeistof (A).
N:7-14-42/34-105 | SP | 100 | 71 | 90 | 100 | 98 |
| | HA | 14 | 64 | 57 | 3* | 0 |
| | ZHV | 0 | 0 | 0 | 6 | 10 |
| | WV | 0 | 7 | 10 | 0 | 0 |
| | TMV | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Patiënt informeren over de mogelijkheden van de infuusbehandeling (B).
N:7-14-41/34-105 | SP | 86 | 57 | 80 | 97 | 78 |
| | HA | 29 | 86 | 41 | 9 | 3 |
| | ZHV | 14 | 7 | 22 | 41 | 72 |
| | WV | 14 | 14 | 17 | 3 | 1 |
| | TMV | 14 | 7 | 5 | 3 | 2 |
| Patiënt instrueren over de infuusbehandeling (B).
N:7-14-42/34-103 | SP | 86 | 50 | 36 | 41 | 22 |
| | HA | 29 | 64 | 40 | 3* | 0 |
| | ZHV | 43 | 21 | 43 | 91 | 95 |
| | WV | 14 | 36 | 69 | 3* | 1* |
| | TMV | 43 | 14 | 5 | 3* | 1* |
| Bewaken van het effect van de infuusbehandeling (C).
N:7-14-42/33-105 | SP | 57 | 29 | 26 | 76 | 52 |
| | HA | 57 | 93 | 83 | 3* | 1* |
| | ZHV | 14 | 7 | 14 | 73 | 91 |
| | WV | 43 | 36 | 81 | 0 | 1* |
| | TMV | 0 | 0 | 5 | 3* | 3* |
| Beoordelen van het effect van de infuusbehandeling (C).
N:7-14-42/33-105 | SP | 71 | 29 | 48 | 97 | 96 |
| | HA | 57 | 86 | 86 | 3* | 2* |
| | ZHV | 14 | 0 | 2 | 27 | 41 |
| | WV | 43 | 29 | 31 | 0 | 0 |
| | TMV | 0 | 7 | 2 | 3* | 1* |
| De coördinatie van de directe patiëntenzorg - degene die deze taak het meest op zich neemt (D).
N:7-14-42/31-104 plus
N:7-13-40/30-99 | SP | 86-57 | 43-39 | 33-15 | 90-70 | 71-23 |
| | HA | 43-43 | 93-46 | 69-20 | 3*-0 | 4*-1 |
| | ZHV | 29-0 | 7-8 | 12-0 | 65-27 | 90-76 |
| | WV | 29-0 | 43-8 | 83-60 | 0-0 | 4*-0 |
| | TMV | 0-0 | 7-0 | 7-5 | 3*-3* | 3*-0 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, TMV=transmuraal werkend infuusverpleegkundige, (X)=cluster, N:a-b-c/d-e=respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, *=gezien de lokatie is hier a priori 0% verwacht omdat deze zorgverleners niet in het ziekenhuis werken. Doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is er geen totaalpercentage.

Tabel 5.2 Gewenste algemene zorguitvoering bij infuusbehandeling thuis in percenten.

| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
|---|---------|-----------|-----------|------------|-----------|------------|
| Signaleren of infuusbehandeling nodig is (A).
N:51-64-108-86-309 | Verpl | 4 | 0 | 4 | 1 | 2 |
| | Medisch | 43 | 55 | 14 | 22 | 29 |
| | Beide | 53 | 45 | 82 | 77 | 68 |
| Beslissen dat infuusbehandeling nodig is (A).
N:51-64-109-86-310 | Verpl | 0 | 0 | 5 | 0 | 2 |
| | Medisch | 77 | 77 | 33 | 44 | 52 |
| | Beide | 24 | 23 | 62 | 56 | 46 |
| Bepalen medicatie plus aard, volume en inloopsnelheid van de infuusvloeistof (A).
N:51-64-111-86-312 | Verpl | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| | Medisch | 96 | 84 | 84 | 91 | 88 |
| | Beide | 4 | 16 | 15 | 9 | 12 |
| Patiënt informeren over de mogelijkheden van de infuusbehandeling (B).
N:51-64-109-86-310 | Verpl | 4 | 2 | 11 | 7 | 7 |
| | Medisch | 39 | 47 | 16 | 19 | 27 |
| | Beide | 57 | 52 | 73 | 74 | 67 |
| Patiënt instrueren over de infuusbehandeling (B).
N:51-64-110-87-312 | Verpl | 29 | 42 | 44 | 31 | 38 |
| | Medisch | 6 | 6 | 3 | 3 | 4 |
| | Beide | 65 | 52 | 54 | 66 | 58 |
| Bewaken van het effect van de infuusbehandeling (C).
N:50-64-110-86-310 | Verpl | 4 | 3 | 10 | 2 | 6 |
| | Medisch | 42 | 55 | 15 | 14 | 27 |
| | Beide | 54 | 42 | 76 | 84 | 67 |
| Fungeren als aanspreekpunt voor patiënt en mantelzorg (D).
N:50-64-110-86-310 | Verpl | 26 | 19 | 37 | 22 | 27 |
| | Medisch | 14 | 14 | 5 | 2 | 7 |
| | Beide | 60 | 67 | 58 | 76 | 65 |
| De coördinatie van de directe patiëntenzorg (D).
N:51-64-111-87-313 | Verpl | 10 | 9 | 41 | 38 | 28 |
| | Medisch | 39 | 27 | 5 | 3 | 14 |
| | Beide | 51 | 64 | 55 | 59 | 57 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, (X)=cluster, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, Verpl=verpleegkundig. Door afronden is het totaalpercentage soms geen 100%.

5.3.2.2 Bevoegd- en bekwaamheid

Tabel 5.5 geeft de huidige en de gewenste bevoegdheid en bekwaamheid bij medisch-technisch handelen weer. Iedere beroepsgroep beoordeelt de eigen én andere beroepsgroepen. Bij de huidige situatie zijn de antwoorden van respondenten met ervaring met IT en met ervaring beperkt tot het ziekenhuis apart weergegeven. Bevoegdheid is gedefinieerd als: "de wettelijke erkenning tot het mogen verrichten van die handeling" en deskundigheidsgebied als: "het kennisgebied dat door opleiding behoort tot een beroepsgroep". Bij de huidige bevoegdheid en bekwaamheid valt op dat de artsen niet de verwachte 100% scoren. Betreft dit bij de thuisbehandeling een enkeling, vanuit het ziekenhuis acht men met name de huisarts niet bevoegd. Bij de verpleegkundigen valt juist op dat zij door een deel van de respondenten wel bevoegd geacht worden. Artsen achten verpleegkundigen in een hoger percentage bevoegd dan de verpleegkundigen zelf. Ook scoren verpleegkundigen het ziekenhuis bijna altijd hoger dan die in de wijk. De TMV neemt een tussenpositie in. Of een verpleegkundige met bekwaamheidsverklaring en uitvoeringsverzoek van een arts bevoegd is tot het uitvoeren van alle medisch-technische handelingen

Tabel 5.3 Huidige specifieke zorguitvoering bij infuusbehandeling in percenten.

| Huidige situatie | | Thuis | | | In het ziekenhuis | |
|--|-----|-------|----|----|-------------------|-----|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Inbrengen van de infuusnaald (E).
N:7-14-42/34-105 | SP | 100 | 50 | 74 | 85 | 77 |
| | HA | 0 | 71 | 52 | 3* | 0 |
| | ZHV | 0 | 7 | 10 | 38 | 53 |
| | WV | 0 | 7 | 7 | 0 | 0 |
| | TMV | 0 | 21 | 2 | 0 | 1* |
| Assisteren bij het inbrengen van
de infuusnaald (E).
N:7-13-41/33-102 | SP | 14 | 8 | 10 | 3 | 5 |
| | HA | 29 | 31 | 12 | 0 | 1* |
| | ZHV | 57 | 31 | 61 | 100 | 100 |
| | WV | 29 | 62 | 51 | 1* | 1* |
| | TMV | 0 | 15 | 12 | 0 | 1* |
| Eerste toediening medicatie (F).
N:7-13-40/34-105 | SP | 71 | 46 | 50 | 44 | 37 |
| | HA | 29 | 62 | 68 | 0 | 0 |
| | ZHV | 29 | 8 | 18 | 76 | 90 |
| | WV | 14 | 0 | 13 | 3* | 0 |
| | TMV | 0 | 8 | 3 | 3* | 1* |
| Vervolgtodiening medicatie (F).
N:7-13-38/34-105 | SP | 14 | 23 | 8 | 12 | 6 |
| | HA | 57 | 69 | 53 | 0 | 0 |
| | ZHV | 43 | 8 | 18 | 97 | 98 |
| | WV | 43 | 54 | 66 | 6* | 2* |
| | TMV | 0 | 15 | 5 | 3* | 2* |
| Instellen druppelsnelheid (G).
N:7-14-42/34-105 | SP | 57 | 21 | 24 | 21 | 10 |
| | HA | 29 | 71 | 24 | 0 | 0 |
| | ZHV | 43 | 14 | 29 | 88 | 96 |
| | WV | 0 | 57 | 62 | 6* | 1* |
| | TMV | 14 | 14 | 7 | 3* | 1* |
| Controleren van het infuus-
systeem, de inloopsnelheid en de
insteekopening (G).
N:7-14-42/34-105 | SP | 14 | 14 | 2 | 18 | 1 |
| | HA | 57 | 86 | 24 | 3* | 0 |
| | ZHV | 43 | 7 | 19 | 97 | 100 |
| | WV | 71 | 71 | 93 | 6* | 1* |
| | TMV | 0 | 14 | 7 | 3* | 2* |
| Verwisselen infuuszak- en
systeem, zonder verwijdering van
de infuusnaald (G).
N:7-13-42/34-105 | SP | 14 | 8 | 2 | 0 | 2 |
| | HA | 57 | 62 | 17 | 0 | 0 |
| | ZHV | 43 | 8 | 21 | 100 | 100 |
| | WV | 57 | 85 | 93 | 6* | 1* |
| | TMV | 0 | 15 | 7 | 3* | 3* |
| Verwijderen van de infuusnaald
(H).
N:7-14-41/34-105 | SP | 28 | 7 | 12 | 3 | 2 |
| | HA | 57 | 86 | 49 | 0 | 0 |
| | ZHV | 43 | 7 | 20 | 100 | 100 |
| | WV | 57 | 64 | 71 | 6* | 1* |
| | TMV | 0 | 14 | 2 | 3* | 3* |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, TMV=transmuraal werkend infuusverpleegkundige, (X)=cluster, N:a-b-c/d-e=respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, *=vanwege de lokatie is hier a priori 0% verwacht omdat deze zorgverleners niet in het ziekenhuis werken. Doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is er geen totaalpercentage.

Tabel 5.4 Gewenste specifieke zorguitvoering bij infuusbehandeling thuis in percenten.

| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
|---|---------|-----------|-----------|------------|-----------|------------|
| Inbrengen van de infuusnaald (E).
N:51-64-111-86-312 | Verpl | 10 | 2 | 6 | 0 | 4 |
| | Medisch | 33 | 58 | 54 | 88 | 61 |
| | Beide | 57 | 41 | 40 | 12 | 35 |
| Assisteren bij het inbrengen van de infuusnaald (E).
N:51-63-110-85-309 | Verpl | 80 | 73 | 80 | 77 | 78 |
| | Medisch | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| | Beide | 20 | 27 | 20 | 22 | 22 |
| Eerste toediening medicatie (F).
N:51-64-110-86-311 | Verpl | 14 | 3 | 7 | 0 | 6 |
| | Medisch | 55 | 64 | 50 | 86 | 64 |
| | Beide | 31 | 33 | 43 | 14 | 31 |
| Vervolgtoediening medicatie (F).
N:51-64-111-86-312 | Verpl | 53 | 48 | 45 | 19 | 40 |
| | Medisch | 2 | 3 | 5 | 14 | 7 |
| | Beide | 45 | 48 | 50 | 67 | 54 |
| Instellen druppelsnelheid (G).
N:51-64-111-86-312 | Verpl | 57 | 33 | 67 | 34 | 49 |
| | Medisch | 20 | 20 | 12 | 13 | 15 |
| | Beide | 24 | 47 | 22 | 54 | 36 |
| Controleren van het infuus-systeem, de inloopsnelheid en de insteekopening (G).
N:51-64-110-86-311 | Verpl | 57 | 61 | 87 | 65 | 71 |
| | Medisch | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Beide | 43 | 39 | 13 | 35 | 29 |
| Verwisselen infuuszak- en systeem, zonder verwijdering van de infuusnaald (G).
N:51-64-110-86-311 | Verpl | 86 | 84 | 88 | 73 | 83 |
| | Medisch | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 |
| | Beide | 14 | 16 | 12 | 24 | 16 |
| Verwijderen van de infuusnaald (H).
N:51-64-110-86-311 | Verpl | 78 | 61 | 87 | 52 | 71 |
| | Medisch | 2 | 3 | 1 | 9 | 4 |
| | Beide | 20 | 36 | 12 | 38 | 25 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, (X)=cluster, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, Verpl=verpleegkundig. Door afronden is het totaalpercentage soms geen 100%.

blijkt onduidelijk. Dat dit niet zo is, is bij lang niet iedereen bekend. Alle respondenten vinden in de gewenste situatie IT meer tot het kennis- en vaardigheidsgebied van de huisarts en de wijkverpleegkundige behoren dan tot dat van de specialist en de ziekenhuisverpleegkundige. Hierbij zou de huisarts zowel de kennis als de vaardigheid moeten hebben en de wijkverpleegkundige in ieder geval de vaardigheid. Ziekenhuisverpleegkundigen gaan minder van het primaat van de huisarts uit en rekenen het vaardigheidsgebied zelfs meer tot dat van de wijkverpleegkundigen. Vooruitlopend op de BIG, is ook gevraagd of verpleegkundigen bevoegdheid tot het uitvoeren van medisch-technische handelingen moeten krijgen. Bij huisartsen, specialisten en ziekenhuisverpleegkundigen lijken de cijfers voor bevoegdheid te corresponderen met de vaardigheid, terwijl de deskundigheid consequent lager scoort. Bij wijkverpleegkundigen lijkt de bevoegdheid te corresponderen met de deskundigheid. In de BIG lijken deskundigheid en vaardigheid minimale voorwaarden om voorbehouden handelingen functioneel zelfstandig -al dan niet 'uitvoeringsbevoegd'- te mogen uitvoeren (art.39).^{232, 238}

Tabel 5.5 Huidige en gewenste bevoegdheid en bekwaamheid in percenten.

| <i>Huidige situatie bij infuusbehandeling</i> | | <i>Thuis</i> | | | <i>In het ziekenhuis</i> | |
|--|-----|--------------|-----------|------------|--------------------------|------------|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Huidige bevoegdheid/wettelijke erkenning tot verrichten alle medisch-technische handelingen.
N:7-14-42/34-105 | SP | 100 | 93 | 98 | 100 | 97 |
| | HA | 100 | 93 | 98 | 74 | 59 |
| | ZHV | 43 | 21 | 12 | 29 | 12 |
| | WV | 29 | 7 | 10 | 9 | 5 |
| | TMV | 14 | 36 | 10 | 15 | 10 |
| Huidige bevoegdheid/wettelijke erkenning verpleegkundige met bekwaamheidsverklaring en uitvoeringsverzoek arts.
N:7-14-42/34-103 | Ja | 71 | 36 | 21 | 41 | 33 |
| | Nee | 29 | 57 | 71 | 47 | 56 |
| | ? | 0 | 7 | 7 | 12 | 11 |
| <i>Gewenste situatie bij infuusbehandeling thuis</i> | | | | | | |
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
| Alle medisch-technische handelingen bij infuusbehandeling thuis behoren tot het deskundigheidsgebied.
N:49-64-111-85-309 | SP | 78 | 56 | 51 | 53 | 57 |
| | HA | 80 | 83 | 67 | 88 | 78 |
| | ZHV | 33 | 28 | 34 | 13 | 27 |
| | WV | 49 | 45 | 37 | 29 | 39 |
| | TMV | 49 | 56 | 42 | 24 | 41 |
| Alle medisch-technische handelingen bij infuusbehandeling thuis behoren tot het vaardigheidsgebied.
N:50-63-110-86-309 | SP | 62 | 46 | 22 | 30 | 36 |
| | HA | 86 | 84 | 63 | 85 | 77 |
| | ZHV | 38 | 29 | 25 | 13 | 24 |
| | WV | 62 | 65 | 75 | 55 | 65 |
| | TMV | 54 | 73 | 55 | 34 | 53 |
| Bevoegdheid/wettelijke erkenning tot verrichten van alle medisch-technische handelingen door verpleegkundigen.
N:50-63-110-84-307 | Ja | 64 | 70 | 70 | 33 | 59 |
| | Nee | 36 | 30 | 31 | 67 | 41 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, TMV=transmuraal werkend infuusverpleegkundige, N:a-b-c/d-e=respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, ?=weet niet of geen mening. Door afronden of doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is het totaalpercentage soms geen 100%.

5.3.2.3 Continuïteit van zorgverlening

Tabel 5.6 geeft de huidige en gewenste taakverdeling en continuïteit van zorgverlening weer. De huidige taakverdeling bij IT blijkt in tegenstelling tot het ziekenhuis meestal niet (geheel) duidelijk, terwijl de mate waarin deze schriftelijk is vastgelegd weinig verschilt. Een meerderheid wenst dan ook de verantwoordelijkheden en taken vast te leggen in strikte richtlijnen. Ook een 24-uurs bereikbaarheid bij problemen acht men noodzakelijk. Tabel 5.7 beschrijft de huidige en gewenste overdracht. Overdracht is omschreven als: "het geven van informatie aan een ander over patiëntenzorg (eenzijdig)". In de huidige situatie draagt men in meer dan de helft van de gevallen niet elke keer nadat er directe patiëntenzorg is geweest over. Deze overdracht komt zowel op eigen initiatief als volgens richtlijnen tot stand. Het accent ligt hierbij buiten het ziekenhuis wat meer op het eigen initiatief en binnen het ziekenhuis wat meer op richtlijnen. De overdracht geschiedt zowel

Tabel 5.6 Huidige en gewenste taakverdeling en continuïteit van zorgverlening in percenten.

| <i>Huidige situatie bij infuusbehandeling</i> | | <i>Thuis</i> | | | <i>In het ziekenhuis</i> | |
|--|---------|--------------|-----------|------------|--------------------------|------------|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Huidige taakverdeling tussen de beroepsbeoefenaars is duidelijk.
N:7-14-41/30-101 | Ja | 43 | 50 | 20 | 97 | 40 |
| | Deels | 29 | 36 | 46 | 0 | 41 |
| | Nee | 29 | 14 | 34 | 3 | 20 |
| Huidige taakverdeling tussen de beroepsbeoefenaars is schriftelijk vastgelegd.
N:7-13-42/29-96 | Ja | 14 | 15 | 21 | 24 | 18 |
| | Deels | 14 | 31 | 43 | 38 | 38 |
| | Nee | 71 | 54 | 36 | 38 | 45 |
| <i>Gewenste situatie bij infuusbehandeling thuis</i> | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | | | | | |
| Het is een voorwaarde strikte richtlijnen vast te stellen over taken en verantwoordelijkheden.
N:49-64-111-87-311 | Taken | 4 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| | Beide | 94 | 95 | 89 | 93 | 92 |
| | Verant. | 2 | 5 | 10 | 7 | 7 |
| Meest geschikte beroepsbeoefenaar voor zorginhoudelijke ondersteuning.
N:41-57-89-78-265 | SP | 17 | 4 | 3 | 6 | 10 |
| | HA | 37 | 19 | 26 | 21 | 25 |
| | ZHV | 2 | 0 | 8 | 9 | 6 |
| | WV | 20 | 18 | 22 | 23 | 21 |
| | TMV | 24 | 60 | 40 | 41 | 39 |
| 24-uurs bereikbaarheid bij problemen is een noodzakelijke voorwaarde.
N:50-63-111-87-311 | ++ | 72 | 71 | 87 | 79 | 79 |
| | + | 24 | 25 | 14 | 21 | 20 |
| | +/- | 0 | 3 | 0 | 0 | 1 |
| | - | 4 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | -- | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Meest geschikte beroepsbeoefenaar voor 24-uurs beschikbaarheid.
N:41-50-92-78-261 | SP | 2 | 0 | 2 | 1 | 2 |
| | HA | 39 | 58 | 35 | 73 | 51 |
| | ZHV | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | WV | 39 | 18 | 37 | 23 | 30 |
| | TMV | 20 | 24 | 26 | 3 | 18 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, TMV=transmuraal werkend infuusverpleegkundige, N:a-b-c/d-e=respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, Verant.=verantwoordelijkheden, ++=zeer mee eens, +=mee eens, +/- =noch mee eens noch mee oneens, -=mee oneens, --=zeer mee oneens. Door afronden of doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is het totaalpercentage soms geen 100%.

mondeling als schriftelijk. In het algemeen is men tevreden met de overdracht van andere beroepsbeoefenaars of voldoet deze. Artsen zijn tevredener dan verpleegkundigen. In de toekomst vindt men het niet nodig om na elke directe patiëntenzorg over te dragen. De overdracht kan zowel op eigen initiatief als volgens richtlijnen tot stand komen. Het accent verschuift hierbij zowel binnen als buiten het ziekenhuis van eigen initiatief naar richtlijnen. De gewenste overdracht geschiedt zowel mondeling als schriftelijk. Voornamelijk schriftelijk door de huisarts, de wijk- en de ziekenhuisverpleegkundige en voornamelijk mondeling door de specialist.

Tabel 5.8 geeft het huidige en gewenste overleg weer. Overleg is omschreven als: "het

uitwisselen van informatie met een ander over patiëntenzorg (tweezijdig)". In de huidige situatie voldoet de overlegfrequentie meestal. Soms vinden met name verpleegkundigen deze te laag. Bij infuusbehandeling buiten het ziekenhuis overlegt men voornamelijk op eigen initiatief of via initiatief en richtlijnen. Binnen het ziekenhuis overlegt men zowel op eigen initiatief als volgens richtlijnen óf voornamelijk volgens richtlijnen. De verdeling bij

Tabel 5.7 Huidige en gewenste overdrachtsituatie in percenten.

| <i>Huidige situatie bij infuusbehandeling</i> | | <i>Thuis</i> | | | <i>In het ziekenhuis</i> | |
|---|----------|--------------|-----------|------------|--------------------------|------------|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Overdracht na elke keer dat directe patiëntenzorg is verleend.
N:7-14-41/31-90 | Ja | 29 | 43 | 44 | 42 | 28 |
| | Nee | 71 | 57 | 56 | 58 | 72 |
| Manier waarop overdracht tot stand komt (initiatief/richtlijn)
N:7-13-41/31-88 | All. ini | 14 | 15 | 12 | 3 | 10 |
| | Vrn. ini | 29 | 31 | 39 | 3 | 25 |
| | Beide | 29 | 46 | 24 | 77 | 49 |
| | Vrn. ric | 29 | 8 | 22 | 13 | 10 |
| | All. ric | 0 | 0 | 2 | 3 | 6 |
| Vorm van de overdracht.
N:7-14-41/31-89 | All. sch | 0 | 0 | 0 | 3 | 1 |
| | Vrn. sch | 29 | 14 | 24 | 3 | 12 |
| | Beide | 0 | 64 | 54 | 71 | 55 |
| | Vrn. mo | 57 | 21 | 22 | 13 | 25 |
| | All. mo | 14 | 0 | 0 | 10 | 7 |
| Oordeel over overdracht met andere beroepsbeoefenaars.
N:7-14-40/31-89 | Z goed | 0 | 0 | 0 | 7 | 0 |
| | Goed | 57 | 36 | 15 | 74 | 30 |
| | Voldoet | 29 | 57 | 68 | 16 | 62 |
| | Slecht | 14 | 7 | 18 | 3 | 9 |
| | Z slecht | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| <i>Gewenste situatie bij infuusbehandeling thuis</i> | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
| Overdracht is gewenst elke keer nadat patiëntenzorg verleend is.
N:48-64-99-79-290 | Ja | 31 | 31 | 31 | 41 | 34 |
| | Nee | 69 | 69 | 69 | 60 | 66 |
| Gewenste manier waarop overdracht tot stand komt (initiatief/richtlijn).
N:47-64-99-79-289 | All. ini | 0 | 8 | 1 | 0 | 2 |
| | Vrn. ini | 6 | 9 | 4 | 4 | 6 |
| | Beide | 70 | 61 | 82 | 80 | 75 |
| | Vrn. ric | 17 | 16 | 10 | 13 | 13 |
| | All. ric | 6 | 6 | 3 | 4 | 5 |
| Gewenste vorm van de overdracht.
N:47-64-99-79-289 | All. sch | 9 | 6 | 2 | 3 | 4 |
| | Vrn. sch | 9 | 39 | 21 | 35 | 27 |
| | Beide | 66 | 44 | 73 | 60 | 62 |
| | Vrn. mo | 15 | 11 | 4 | 3 | 7 |
| | All. mo | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, N:a-b-c/d-e=aantal respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, all.=alleen, vrn.=voornamelijk ini=initiatief, ric=richtlijn, sch=schriftelijk, mo=mondeling, z=zeer. Door afronden of doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is het totaalpercentage soms geen 100%.

overleg en overdracht is hetzelfde. Het overleg geschiedt zowel mondeling als schriftelijk of voornamelijk mondeling. Evenals bij de overdracht is men in het algemeen tevreden over het overleg of vindt dit voldoende. Verpleegkundigen zijn ook hierbij minder tevreden dan artsen. In de toekomst wil men dat het overleg zowel op eigen initiatief als volgens richtlijnen tot stand komt. Het accent verschuift ook hierbij zowel binnen als buiten het ziekenhuis van initiatief naar richtlijnen. Het gewenste overleg geschiedt zowel mondeling als schriftelijk of voornamelijk mondeling.

Tabel 5.8 Huidige en gewenste overlegsituatie in percenten.

| <i>Huidige situatie bij infuusbehandeling</i> | | <i>Thuis</i> | | | <i>In het ziekenhuis</i> | |
|---|--|--------------|-----------|------------|--------------------------|------------|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Oordeel over overlegfrequentie met andere beroepsbeoefenaars.
N:7-14-42/33-102 | Te laag | 14 | 14 | 24 | 0 | 11 |
| | Voldoet | 86 | 86 | 74 | 100 | 89 |
| | Te hoog | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Manier waarop overleg tot stand komt (initiatief/richtlijn).
N:7-14-40/31-90 | All. ini | 14 | 21 | 30 | 3 | 9 |
| | Vrn. ini | 57 | 43 | 45 | 7 | 16 |
| | Beide | 14 | 36 | 23 | 81 | 66 |
| | Vrn. ric | 14 | 0 | 3 | 10 | 10 |
| | All. ric | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Vorm van het overleg.
N:7-14-41/31-92 | All. sch | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 |
| | Vrn. sch | 0 | 7 | 7 | 0 | 3 |
| | Beide | 14 | 57 | 49 | 58 | 52 |
| | Vrn. mo | 71 | 36 | 39 | 26 | 38 |
| | All. mo | 14 | 0 | 5 | 13 | 7 |
| Oordeel over overleg met andere beroepsbeoefenaars.
N:7-13-41/31-91 | Z goed | 0 | 0 | 0 | 16 | 1 |
| | Goed | 57 | 46 | 22 | 68 | 33 |
| | Voldoet | 29 | 46 | 59 | 13 | 55 |
| | Slecht | 14 | 8 | 20 | 3 | 11 |
| | Z slecht | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| <i>Gewenste situatie bij infuusbehandeling thuis</i> | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | | | | | |
| | Gewenste manier waarop overleg tot stand komt (initiatief/richtlijn).
N:48-64-97-79-288 | | | | | |
| | All. ini | 4 | 9 | 1 | 0 | 3 |
| | Vrn. ini | 10 | 17 | 3 | 4 | 8 |
| | Beide | 71 | 56 | 81 | 89 | 76 |
| | Vrn. ric | 13 | 16 | 10 | 6 | 11 |
| | All. ric | 2 | 2 | 4 | 1 | 2 |
| Gewenste vorm van het overleg.
N:48-64-97-79-288 | All. sch | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| | Vrn. sch | 4 | 5 | 6 | 8 | 6 |
| | Beide | 63 | 56 | 78 | 75 | 70 |
| | Vrn. mo | 25 | 36 | 13 | 15 | 21 |
| | All. mo | 8 | 3 | 1 | 3 | 3 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, N:a-b-c/d-e=aantal respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, all.=alleen, vrn.=voornamelijk ini=initiatief, ric=richtlijn, sch=schriftelijk, mo=mondeling, z=zeer. Door afronden of doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is het totaalpercentage soms geen 100%.

5.3.2.4 Enkele personele en materiële randvoorwaarden

Tabel 5.9 geeft enkele huidige en gewenste personele randvoorwaarden voor infuusbehandeling weer. De verschillende beroepsbeoefenaars vinden de huidige werkdruk (zeer) hoog of gemiddeld, maar zien toch toekomst voor IT. Of hiervoor personeelsuitbreiding binnen de eigen beroepsgroep noodzakelijk is, daarover zijn de meningen bij de artsen verdeeld. De meeste verpleegkundigen vinden uitbreiding gewenst. Scholing en training vinden alle respondenten noodzakelijke voorwaarden voor IT. De persoonlijke behoefte varieert: de meeste specialisten hebben hieraan geen behoefte, van de ziekenhuisverpleegkundigen heeft ongeveer de helft en van de huisartsen en wijkverpleegkundigen heeft het merendeel behoefte aan scholing en training.

Tabel 5.10 geeft tot slot enkele huidige en gewenste materiële randvoorwaarden voor infuusbehandeling weer. De materiaalvoorziening in de thuissituatie geschiedt door

Tabel 5.9 Huidige en gewenste personele voorzieningen in percenten.

| <i>Huidige situatie bij infuusbehandeling</i> | | <i>Thuis</i> | | | <i>In het ziekenhuis</i> | |
|--|---------|--------------|-----------|------------|--------------------------|------------|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Ervaring van huidige werkdruk.
N:7-14-41/33-104 | Z Hoog | 29 | 14 | 5 | 12 | 6 |
| | Hoog | 57 | 36 | 49 | 49 | 51 |
| | Gemidd. | 14 | 50 | 39 | 39 | 40 |
| | Laag | 0 | 0 | 5 | 0 | 3 |
| | Z Laag | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| <i>Gewenste situatie bij infuusbehandeling thuis</i> | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
| Gezien huidige werkdruk heeft
infuusbehandeling thuis geen
toekomst.
N:49-63-107-85-304 | ++ | 4 | 5 | 2 | 5 | 4 |
| | + | 6 | 11 | 9 | 7 | 9 |
| | +/- | 29 | 38 | 22 | 18 | 25 |
| | - | 45 | 38 | 42 | 49 | 44 |
| | -- | 16 | 8 | 24 | 21 | 19 |
| Uitbreiding personeel binnen
eigen beroepsgroep is
noodzakelijke voorwaarde voor
infuusbehandeling thuis.
N:49-63-104-86-302 | ++ | 6 | 11 | 21 | 14 | 15 |
| | + | 27 | 25 | 39 | 41 | 34 |
| | +/- | 29 | 29 | 16 | 27 | 24 |
| | - | 22 | 32 | 17 | 14 | 20 |
| | -- | 16 | 3 | 7 | 5 | 7 |
| Scholing en training zijn
noodzakelijke voorwaarden voor
infuusbehandeling thuis.
N:50-64-110-87-311 | ++ | 70 | 48 | 76 | 69 | 68 |
| | + | 30 | 39 | 21 | 29 | 28 |
| | +/- | 0 | 5 | 2 | 0 | 2 |
| | - | 0 | 8 | 1 | 2 | 3 |
| | -- | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Persoonlijke behoefte aan
scholing en training.
N:46-64-107-87-304 | Ja | 20 | 75 | 55 | 81 | 61 |
| | Nee | 80 | 25 | 45 | 20 | 39 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, N:a-b-c/d-e=aantal respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, z=zeer, gemidd=gemiddeld, ++=zeer mee eens, +=mee eens, +/-=noch mee eens noch mee oneens, -=mee oneens, --=zeer mee oneens. Door afronden of doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is het totaalpercentage soms geen 100%.

verschillende organisaties en levert in de thuissituatie nogal eens problemen op. Eenieder pleit ervoor de materiaalvoorziening in de toekomst vooral door de openbare apotheker in samenspraak met de kruisvereniging te laten geschieden.

Tabel 5.10 Huidige en gewenste materiële voorzieningen in percenten.

| <i>Huidige situatie bij infuusbehandeling</i> | | <i>Thuis</i> | | | <i>In het ziekenhuis</i> | |
|---|----------|--------------|-----------|------------|--------------------------|------------|
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | WV | SP | ZHV |
| Leverancier van materialen voor infuusbehandeling.
N:7-14-42/33-101 | Zks apo | 100 | 43 | 24 | 97 | 92 |
| | Op. apo | 43 | 100 | 86 | 3 | 6 |
| | Kruisv. | 0 | 14 | 19 | 0 | 0 |
| | Fac. bed | 43 | 14 | 14 | 0 | 19 |
| Levert de materiaalvoorziening problemen op.
N:7-14-41/33-101 | Altijd | 0 | 7 | 0 | 0 | 0 |
| | Meestal | 0 | 14 | 12 | 0 | 0 |
| | Soms | 43 | 21 | 71 | 9 | 19 |
| | Zelden | 29 | 50 | 15 | 36 | 45 |
| | Nooit | 29 | 7 | 2 | 55 | 37 |
| <i>Gewenste situatie bij infuusbehandeling thuis</i> | | | | | | |
| Vraag plus antwoordmogelijkheden | | SP | HA | ZHV | WV | TOT |
| Voorkeursleverancier bij infuusbehandeling thuis.
N:47-60-109-85-301 | Zhs. apo | 30 | 28 | 6 | 11 | 15 |
| | Op. apo | 72 | 63 | 72 | 81 | 73 |
| | Kruisv. | 23 | 23 | 37 | 16 | 26 |
| | Fac. bed | 11 | 17 | 13 | 14 | 14 |

Legenda: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, N:a-b-c/d-e=aantal respondenten met extramurale ervaring/aantal respondenten met alleen intramurale ervaring op het gebied van infuusbehandeling, N:a-b-c-d-e=aantal respondenten per kolom, zks=ziekenhuis, apo=apothek, op=openbare, kruisv.=kruisvereniging, fac. bed=facilitair bedrijf. Door afronden of doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is het totaalpercentage soms geen 100%.

5.3.3 RELATIE MET REGELGEVING

Schema 5.2 vat samen hoe de interpretatie van wetten en hun maatschappelijke vertaling zich verhouden tot de huidige en gewenste praktijk volgens de geënquêteerden. Per kolom is aangegeven of een handeling tot de medische, de verpleegkundige of beider taak te rekenen is of was. Kolom één zet de handelingen af tegen de WUG. Kolom twee geeft de maatschappelijke vertaling anno 1991 via het standpunt van de Geneeskundige Hoofdinspectie. Dit standpunt is onder meer gebaseerd op de 'verlengde-armconstructie' en dient voor toepassing gecombineerd te worden met het Verpleegkundig Beroepsprofiel van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.^{216, 230} Kolommen drie en vier geven de huidige praktijk van de geënquêteerden weer. Het gaat hierbij niet zozeer om het absolute afkappunt (50%), maar veeleer over de verdeling tussen de disciplines (het totaal kon meer dan 100% zijn). Kolom vijf zet de handelingen af tegen de BIG. Omdat de BIG zich niet duidelijk uitspreekt over het informeren van de patiënt, wordt daarvoor verwezen naar de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.^{239, 240} Kolom zes biedt een eerste maatschappelijke vertaling anno 1995 via het "Advies Voorbehouden Handelingen" van de Raad BIG (en dient wederom gecombineerd te worden met het Verpleegkundig Beroepsprofiel).²³² De Raad BIG adviseert als kamer van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid zelfstandig aan de minister van VWS.²⁴¹ Wel wordt gestreefd naar

Schema 5.2 Huidige en toekomstige regelgeving en praktijk bij infuusbehandeling.

| Activiteit | Huidige praktijk (anno 1993) | | | | Gewenste praktijk | | | |
|---|------------------------------|-------|------|----|-------------------|-------|------|-----|
| | WUG | Vert1 | arts | vp | BIG+ | Vert2 | arts | vp |
| Signaleren of infuusbehandeling nodig is (A). | M | M | M* | B* | M | M | B* | B* |
| Beslissen dat infuusbehandeling nodig is (A). | M | M | M* | M* | M | M | M* | B* |
| Bepalen medicatie plus aard, volume en inloopsnelheid van de infuusvloeistof (A). | M | M | M* | M* | M | M | M* | M* |
| Patiënt informeren over de behandelmogelijkheden (B). | ? | B | M* | B* | ?/M | B | B* | B* |
| Patiënt instrueren over de infuusbehandeling (B). | ? | B | B* | B* | ? | B | B* | B* |
| Bewaken van het effect van de infuusbehandeling (C). | M | M | B* | B* | B | B | B* | B* |
| Beoordelen van het effect van de infuusbehandeling (C). | M | M | M* | M* | M | M | nvt | nvt |
| De coördinatie van de directe patiëntenzorg (D). | ? | B | M* | V* | B | B | B* | B* |
| Inbrengen van de infuusnaald (E). | M | M | M* | B* | M | B | M* | M* |
| Assisteren bij het inbrengen van de infuusnaald (E). | ? | B | V* | V* | B | B | V* | V* |
| Eerste toediening medicatie (F). | M | B | B* | B* | B | M | M* | M* |
| Vervolgtoediening medicatie (F). | M | B | V* | V* | B | B | V* | B* |
| Instellen druppelsnelheid (G). | ? | B | B* | V* | B | B | B* | B* |
| Controleren infusie en insteekopening (G). | ? | B | B* | V* | B | B | V* | V* |
| Verwisselen infuuszak- en systeem (G). | ? | B | B* | V* | B | B | V* | V* |
| Verwijderen van de infuusnaald (H). | M | M | B* | B* | B | B | V* | V* |

Legenda: WUG=Wet Uitoefening Geneeskunst, Vert1=brief Geneeskundige Hoofdingspectie+Verpleegkundig Beroepsprofiel, BIG+=regeling inzake Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg plus Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst, Vert2=advies BIG raad over voorbehouden handelingen+Verpleegkundig Beroepsprofiel, vp=verpleegkundige, (X)=cluster algemene: A-D en specifieke: E-H, M=medisch, B=beide, V=verpleegkundig, ?=geen oordeel mogelijk, nvt=niet van toepassing, *=duidelijk boven 50% voor de ene disciplines en duidelijk onder de 50% voor de andere of beide indien gespreid, °=vanwege verdeeldheid respondenten (vaak thuis- versus ziekenhuiszorg) definitieve keuze door onderzoeker op grond van alle gegevens, °=gemiddeld 50 tot 70% vindt dit, °=gemiddeld 70% of meer vindt dit. *Cursief*=voorbehouden handelingen.

eenheid van opvattingen met de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Kolom zeven en acht eindigen met de door de geënquêteerden gewenste situatie. Hierbij zijn afschap-punten bij een gemiddelde overeenstemming van 50% en 70% gehanteerd.

5.4 Beschouwing

5.4.1 METHODE

De in de inleiding genoemde vraagstellingen zijn op diverse wijzen te onderzoeken.¹³ In de jarenlange discussie die de totstandkoming van de BIG begeleid heeft, zijn reeds vele 'deskundigen' aan het woord gekomen. Hier ligt de nadruk op de mening van de werkers

in het veld. Om steekproeven voor dit type wetenschappelijk onderzoek in de toekomst te vergemakkelijken, is het wenselijk dat de registers voor beroepsgroepen waarin de BIG voorziet, daarvoor op enigerlei wijze toegankelijk worden.

5.4.2 RESPONS

Een lage respons kan tot selectie en vertekening leiden. De respons is, conform de inschatting vooraf, laag. Dit kan liggen aan een zekere kritische houding en waardering ten opzichte van medische technologie in vergelijking met alledaagse zorg onder artsen en verpleegkundigen, maar ook aan het geringe aantal respondenten met ervaring met IT, en aan de omvang van de enquête en het ontbreken van een beloning.²⁴² Met name artsen geven 'enquêtemoeheid' aan. De respons onder huisartsen (32%) is vergelijkbaar met de respons van bijvoorbeeld de Medisch Contact enquête naar "Huisartsen en medische informatie in de media".²⁴³ De respons onder wijkverpleegkundigen (26%) is vergelijkbaar met die van een eerdere enquête over medisch-technisch handelen onder wijkverpleegkundigen in 1985 (27%).²³⁷ Op grond van deze aantallen lijkt er in deze studie geen bijzondere vertekening op te treden in vergelijking met andere onderzoeken. De respons van zorgverleners werkzaam buiten het ziekenhuis is hoger. Waarschijnlijk hangt dit samen met het accent op de IT. Gezien dit accent hoeft deze positieve selectie geen vertekening te geven. In deze studie varieert de ervaring met infuusbehandeling in het algemeen en met IT. Welke ervaring de bestudeerde beroepsgroepen landelijk hebben, is onbekend. De respondenten kunnen meer dan gemiddelde ervaring hebben met infuusbehandeling of meer dan gemiddeld met vakinhoudelijke ontwikkelingen bezig zijn. Gezien het inventariserende doel van de enquête behoeft dit geen belemmering te zijn voor de validiteit van de uitkomsten bij de gewenste situatie. Bij de huidige situatie kan er overrepresentatie zijn van ervaring met IT.

Ten behoeve van een basaal inzicht in de representativiteit van de steekproef zijn de respondenten globaal vergeleken met hun gehele beroepsgroep. De responderende huisartsen, specialisten en wijkverpleegkundigen vormen allen ongeveer 1% van hun beroepsgroep en komen wat betreft de vergeleken kenmerken overeen met hun beroepsgroep. Bij de ziekenhuisverpleegkundigen is dit bij gebrek aan referentiekaders moeilijk aan te geven. Zij benaderen ongeveer 2% (promille) van de in algemene, academische en categorale ziekenhuizen werkende beroepsgroep.

5.4.3 HUIDIGE EN GEWENSTE PRAKTIJK

In deze studie is expliciet gekozen voor de Nederlandse situatie. In de Verenigde Staten, Canada en het Verenigd Koninkrijk brengt de verplaatsing van medisch(-technisch) handelen naar verpleegkundigen ook discussie over de taak- en verantwoordelijkheidsverdeling met zich mee, maar zijn de omstandigheden anders.²⁴⁴

Bij de gewenste situatie voor algemene en specifieke zorguitvoering is gevraagd of een bepaalde handeling tot de medische, verpleegkundige of beider taak gerekend wordt. Bij de eventuele vormgeving van IT kan van dit onderscheid worden uitgegaan.²⁴⁵ Er is geen directe koppeling gelegd tussen taken en functies, omdat dit het risico met zich meebrengt dat de antwoorden tevens afhangen van de mate waarin men een dergelijke functionaris als ondersteunend dan wel concurrerend beschouwt (bijvoorbeeld wijkverpleegkundige en TMV).²⁴⁶ Een aantal verschillen in antwoorden tussen artsen en wijkverpleegkundigen kan hierdoor overigens wel worden verklaard. Ook de ervaring met infusen speelt een belangrijke rol. Ziekenhuisverpleegkundigen vinden taken bij infusie vaak verpleegkundiger van

aard, wijkverpleegkundigen dezelfde taken meer medisch. Soms worden bij de huidige behandeling in het ziekenhuis ook huisartsen, wijkverpleegkundigen en TMVs genoemd. Dit duidt waarschijnlijk op invulfouten, maar kan ook duiden op samenwerking tussen zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis.

De indicatiestelling acht men een medische taak. Verpleegkundigen wensen de mogelijkheid om te signaleren en mee te beslissen. Het informeren ten aanzien van de behandeling beschouwt men beider taak, het instrueren meer een verpleegkundige. Bij de zorguitvoering valt de gezamenlijkheid op. Alleen het bewaken van de behandeling ziet men als een medische taak. Het inbrengen van een infuusnaald vindt men in hoofdzaak medisch. Ook een vakbond als de CFO rekende dit in 1992 niet tot het takenpakket van de A-,B-,Z-, MGZ- of HBO-V verpleegkundige.²⁴⁷ Artsen en ziekenhuisprofessionals rekenen het meer tot beider taak. De assistentie bij het inbrengen evenals de verdere bediening van het infuus en het verwijderen van de infuusnaald vindt iedereen een verpleegkundige taak. Laatstgenoemde taken rekenden wijkverpleegkundigen in een enquête over dit onderwerp in 1985 ook tot de verpleegkundige taak.²³⁷ (Deze enquête is als referentiekader genomen, omdat die dezelfde onderwerpen behandelt en de hier besproken materie zich slechts langzaam ontwikkelt en aldus een wat verder weggelegen referentiepunt rechtvaardigt.) De eerste toediening van medicatie vindt eenieder een medische taak, vervolgoedieningen beider taak. In 1985 vonden wijkverpleegkundigen dit vooral een medische taak. Allen vinden dat IT meer tot het kennis- en vaardigheidsgebied van de huisarts en de wijkverpleegkundige behoort dan tot dat van specialist en ziekenhuisverpleegkundige. De mate waarin beroepsgroepen bevoegd worden geacht komt grotendeels overeen met de mate waarin dit tot hun bekwaamheidsgebied gerekend wordt. In 1985 wensten wijkverpleegkundigen vooral een wettelijke vastlegging van de bevoegdheid.²³⁷ De gewenste en de huidige taakverdeling in de thuissituatie geven aan dat IT nog in ontwikkeling is en er nog veel ad hoc en op persoonlijk initiatief gebeurt. Er is meer behoefte aan duidelijkheid omtrent de taken en verantwoordelijkheden alsmede vastlegging in richtlijnen. Dit is niet veranderd ten opzichte van 1985.²³⁷ Ook van den Boomen pleit hiervoor.²⁴⁸ Een 24-uurs bereikbaarheid, een adequate ondersteuning in de specifieke zorgverlening, overdracht en overleg zijn daarbij noodzakelijk. Te verwachten is dat de thuissituatie dan meer kenmerken gaat vertonen van de huidige ziekenhuissituatie bij infusie.

Over de vormgeving van IT verschillen de diverse beroepsgroepen -evenals bijvoorbeeld bij spinale pijnbestrijding- op onderdelen.²⁴⁶ In grote lijnen lijken zij voor de toekomst eerder voor vormgeving vanuit de thuiszorg dan vanuit het ziekenhuis te kiezen, hoewel in de huidige praktijk infuusbehandelingen zowel vanuit het ziekenhuis als vanuit de thuiszorg gerealiseerd worden. Scholing en training vinden huisartsen en wijkverpleegkundigen daarbij noodzakelijk. Een beeld dat overeenkomt met 1985 en 1995.^{237, 248} Eenieder signaleert een hoge werkdruk en wijkverpleegkundigen pleiten voor uitbreiding van personeel bij IT. Dit in tegenstelling tot 1985 waarin een deel van wijkverpleegkundigen nog aangaf dat medisch-technische handelingen binnen de basiszorg gebracht zouden kunnen worden.²³⁷ In 1991 zijn de hoge werkdruk en de wens tot personeelsuitbreiding echter al aangegeven.²⁴² Bij levering van de materialen verdient samenwerking tussen de openbare apotheker en de kruisvereniging de voorkeur.

5.4.4 RELATIE MET REGELGEVING

Bij vergelijking van wet, maatschappelijke vertaling en praktijk komen bij enkele handelingen verschillen naar voren. Signaleren van de noodzaak tot infuusbehandeling is

een medische taak, hoewel het veld hierin ook een rol voor de verpleegkundige ziet weggelegd. De BIG geeft evenals de WUG geen duidelijkheid omtrent het informeren en instrueren van de patiënt. Het veld rekent dit tot beider taak. Het inbrengen van de infuusnaald is als voorbehouden handeling in principe overdraagbaar, hoewel het veld dit tot de taak van de arts rekent. Mogelijk kunnen deze verschillen nogmaals nader bezien worden. Het advies van de Raad BIG brengt de ruimte die de BIG biedt voor de eerste toediening van medicatie door verpleegkundigen in overeenstemming met de gewenste situatie: namelijk dat dit een niet overdraagbare voorbehouden handeling is.

Praktijk en wetgeving inzake infuusbehandeling lijken bij vergelijking tussen de BIG en de door de beroepsbeoefenaars gewenste situatie beter op elkaar afgestemd dan tussen de WUG en de huidige situatie. Bij vergelijking van de maatschappelijke vertalingen in de vorm van het advies van de Geneeskundige Hoofdsinspectie over de WUG en het advies "Voorbehouden Handelingen" van de Raad BIG over de BIG met de huidige en gewenste situatie, is dit verschil aanmerkelijk kleiner. Als zodanig kan de BIG beschouwd worden als de wettelijke vastlegging van de reeds bestaande maatschappelijke vertaling van de WUG die -in de vorm van arresten en adviezen betreffende de 'verlengde-armconstructie'- al in de regelgeving was opgenomen. Een conclusie die Spreeuwenberg deelt.²⁴⁹

De BIG en haar maatschappelijke vertaling bieden echter nog steeds ruime interpretatiemogelijkheden.²⁴⁸ Helaas is in het huidige onderzoek niet gevraagd of men moeite had met de interpretatie van de wetgeving. In 1985 bleek dit een probleem.²³⁷ Nadere precisering van al dan niet voorbehouden handelingen per onderdeel van de infuusbehandeling lijkt hoe dan ook gewenst. Het advies "Voorbehouden Handelingen" biedt een aanzet daartoe, maar geeft slechts ten dele antwoord op de in de praktijk gerezen onduidelijkheden en aanleiding tot verdere discussie, zoals over artikel 39.^{238, 250-253} De voorwaarden voor en consequenties van medisch-technisch handelen door verpleegkundigen dienen daarom nader uitgewerkt te worden.²⁵⁴ Het is zaak alle geledingen daarbij te betrekken, eenieder te informeren en voor de invoering aan te sluiten bij de actuele mogelijkheden van het veld.

5.5 Conclusies

Nederlandse huisartsen, specialisten, wijk- en ziekenhuisverpleegkundigen hebben in een enquête hun oordeel gegeven over medisch- en verpleegtechnische handelingen bij infusie. Een centrale rol bij vormgeving vanuit de thuiszorg is weggelegd voor de huisarts en -vanwege de vereiste specialisatie en functionele differentiatie- een apart opgeleide TMV. Bij de laatste gaat de voorkeur -vanwege de arbeidsverdeling en structurele differentiatie- uit naar een bij de thuiszorg werkende verpleegkundige, die deskundig en bekwaam is op het gebied van het medisch-technisch handelen bij infusies. Het lijkt aan te bevelen om de beroepsmatige gedragingen bij een complexe zorg als IT, vanwege de vereiste kennis, kunde en continuïteit van zorgverlening te ordenen naar beroepen, instellingen en organisaties. Bijvoorbeeld in een transmurale zorgmodel waarbij zorgverleners na afdoende scholing, op geprotocolleerde wijze, 24 uur per dag samenwerken.

Bij vergelijking van de WUG en de BIG, hun maatschappelijke vertaling en de dagelijkse praktijk, lijkt de BIG meer aan te sluiten op de praktijk dan de WUG. Worden tevens hun maatschappelijke vertalingen bezien, dan zijn de onderlinge verschillen kleiner. Als zodanig kan de BIG beschouwd worden als de wettelijke vastlegging van de bestaande maatschappelijke vertaling van de WUG die ook al ten dele in de regelgeving was opgenomen. Bij de huidige stand van zaken blijft binnen de BIG verschil van interpretatie mogelijk. Bij voorbehouden handelingen, zoals bij infusie, is nadere precisering gewenst.

Model voor complexe medisch-technische zorg

6.1 Inleiding

In Nederland vindt CMTZ vooralsnog overwegend klinisch plaats. Thuisbehandeling biedt de patiënt uitbreiding van de mogelijke behandellocaties. In de kliniek dient de technologie voornamelijk voor toepassing van diagnostiek en therapie. Bij thuisbehandeling dient bij de toepassing daarvan ook expliciet rekening gehouden te worden met substantiële waarden als de autonomie en zelfredzaamheid van de patiënt in diens omgeving.

Zorgverleners en organisaties lijken nog onvoldoende toegerust voor deze nieuwe vormen van zorgverlening in de thuissituatie. Aanbod, inhoud en structuur van de zorgverlening dienen daarom geïnnoveerd te worden. De zorgverleningstheorie van Orem gaat uit van het zelfzorgvermogen van de patiënten en/of hun naasten en baseert zorgverlening op gehele of gedeeltelijke compensatie van en educatie bij zelfzorgtekorten.^{164, 165} Deze uitgangspunten maken een functiegerichte zorgbenadering mogelijk.⁷⁸

Vanuit hoofdvraagstelling II over de vormgeving van zorg en aandachtspunt 2 over de protocollering en afstemming daarvan, beschrijft dit hoofdstuk op basis van de voorgaande inventarisaties en de literatuur een patiëntgericht algemeen zorgmodel voor CMTZ thuis (definities bijlage 6.1). Analyse van de sociale, interpersonele en technologische kaders levert enkele uitgangspunten op. Vanuit ervaringen en theoretische zorgkaders bij CMTZ alsook taken en verantwoordelijkheden bij IT, wordt de inhoud van de zorg omschreven in zelfzorgbehoeften en nagegaan welke (niet-)professionele zorgverleners zelfzorgtekorten kunnen opheffen. Daarna worden het zorgproces met een aantal voorwaarden bij CMTZ en enkele implicaties voor de zorgorganisatie omschreven. Dit algemene zorgmodel voor CMTZ wordt in hoofdstuk 8 voor IT in de regio 'Heuvelland' concreter uitgewerkt.

6.2 Zorginhoud bij complexe medisch-technische zorg

Om bij CMTZ substantieel en functioneel rationeel in de zelfzorgbehoeften tengevolge van aandoening en behandeling te voorzien, zijn kennis en vaardigheden vereist (schema 6.1). Ook kunnen algemene zelfzorgtekorten en zelfzorgtekorten bij ontwikkelingsprocessen ontstaan of beïnvloed worden. Hoewel deze beiden het welslagen van CMTZ kunnen beïnvloeden, worden ze hier niet gedetailleerd uitgewerkt. In theorie zouden de patiënt en of diens naaste volledig in de zelfzorgbehoeften bij CMTZ kunnen voorzien, in werkelijkheid vrijwel nooit. Bij de individuele patiënt is immers zelden de soort aandoening en het eerste tijdstip van optreden te voorspellen. Hierdoor is de benodigde voorbereiding niet mogelijk. Bij de meeste aandoeningen hebben de patiënt en diens naaste onvoldoende kennis van hun 'objectieve' gezondheidstoestand en behandelingsalternatieven.¹⁹⁰

1) Signaleren en controleren van symptomen

- * Algemene kennis over symptomen en aandoeningen (b.v. media, opleiding, e.d.).
- * Vaardigheid om symptomen te kunnen signaleren, eventueel te meten en te controleren.
- * Algemene kennis en vaardigheid om vanuit symptomen de juiste actie te ondernemen.
- * Specifieke kennis en vaardigheid om op grond van symptomen en eventueel aanvullend onderzoek een waarschijnlijkheidsdiagnose te kunnen stellen.

2) Informatie over waarschijnlijkheidsdiagnose, symptomen en behandel mogelijkheden

- * Specifieke kennis over de meest waarschijnlijke aandoening, de daar aan toe te schrijven of te verwachten symptomen en de behandel mogelijkheden.
- * Vaardigheid om deze specifieke kennis te kunnen vertalen naar de individuele situatie.

3) Keuze voor een behandelplan *

- * Kennis en vaardigheid om, indien men geïnformeerd is over de waarschijnlijkheidsdiagnose, symptomen en behandel mogelijkheden, een behandelplan te kunnen kiezen dat bij de individuele situatie past.

4) Uitvoeren van een complexe medisch-technische handeling

- * Beschikken over medicatie en materialen.
- * Kennis van de achtergrond, doel, inhoud en mogelijke complicaties van de handeling.
- * Vaardigheid om de behandeling uit te voeren, complicaties te signaleren en gerichte actie te ondernemen.
- * Vaardigheid om de effecten van de behandeling te evalueren.

5) Veranderen zelfbeeld (zo nodig)

- * Kennis om de implicaties van de aandoening en/of behandelplan voor het zelfbeeld te onderkennen.
- * Vaardigheid om veranderingen in het zelfbeeld door aandoening en/of behandelplan te verwerken.

6) Veranderen leefstijl (zo nodig)

- * Kennis om de implicaties van de aandoening en/of behandelplan voor de leefstijl te onderkennen.
- * Vaardigheid om veranderingen in de leefstijl door aandoening en/of behandelplan door te voeren.

7) Signaleren en controleren van effecten van het behandelplan

- * Kennis en vaardigheid om fysische en/of psychologische effectparameters te beoordelen.
- * Kennis en vaardigheid om de gevolgen van aandoening en behandeling op de individuele leefsituatie te beoordelen.

Legenda: * =bijvoorbeeld infuusbehandeling thuis of peritoneaal dialyse.

Een tekortschietend zelfzorgvermogen op deze gebieden vereist professionele ondersteuning. Vanwege de benodigde kennis en vaardigheden, kunnen patiënten en/of hun naasten en zorgverleners meestal slechts tezamen in de totale zelfzorgbehoefte bij CMTZ voorzien.

6.3 Zorgproces bij complexe medisch-technische zorg

6.3.1 ACTOREN, INDELING EN ZORGVERLENINGSMETHODEN

Bij het zorgproces interacteren het meer substantieel gearde patiëntsysteem en de meer functioneel gearde professionele zorgverlening (schema 6.2).

Het patiëntsysteem bestaat uit de patiënt en diens naaste(n). Van oudsher helpen naasten bij het opheffen van zelfzorgtekorten. Steenvoorden en Goudriaan geven een goed overzicht van het denken over mantelzorg in Nederland.²⁵⁵ Mantelzorg is een van de pijlers waarop de zorg thuis rust. Ze kan verleend worden door naasten vanuit de primaire leefgemeenschap, door uitwonende familie, door burens, kennissen en vrijwilligers. In aard, duur en/of intensiteit verschilt mantelzorg door naasten vaak van die door de andere groepen. Patiënten en naasten dienen als één samenhangend patiëntsysteem te worden beschouwd.²⁵⁶ De zorg door de andere niet-professionele zorgverleners is vaak minder blijvend en verzorgend.²⁵⁷ Zij vormen een mantel om de patiënt én de naasten. Zorg door vrijwilligers is in opkomst en betreft oppas/thuishulp en begeleiding.²⁵⁸⁻²⁶⁰ Ook CMTZ thuis lijkt niet mogelijk zonder inzicht van en participatie door de patiënt en naasten.^{112, 261}

Schema 6.2 Vervulling van zelfzorgbehoeften bij complexe medisch-technische zorg naar Orem.

| Zelfzorgbehoefte ^{149, 164} | P/N | V | A |
|---|-----|-----|-----|
| <i>A) Tengevolge van aandoening en behandeling :</i> | | | |
| Signaleren en controleren van symptomen | * | ** | *** |
| Informatie over symptomen, waarschijnlijkheidsdiagnose en behandelmogelijkheden | * | * | *** |
| Keuze voor een behandelplan | ** | *** | *** |
| Uitvoeren van complexe medisch-technische behandeling | * | *** | *** |
| Veranderen van zelfbeeld en leefstijl | *** | ** | ** |
| Signaleren en controleren van effecten van het behandelplan | * | ** | *** |
| <i>B) Algemeen * :</i> | | | |
| Opname lucht, vocht en voedsel | *** | *** | * |
| Lichaamshygiëne en uitscheiding | *** | *** | * |
| Balans tussen rust en activiteit | *** | ** | * |
| Voorkomen gezondheidsrisico's en ongevallen | *** | ** | ** |
| Balans tussen alleen zijn en sociale interactie | *** | ** | * |
| Sociaal functioneren in groepsverband | *** | ** | * |
| <i>C) Tengevolge van ontwikkelingsprocessen :</i> | | | |
| Overgang tussen levensfasen in de normale levensloop | *** | ** | ** |
| Verwerking van belangrijke levensgebeurtenissen | *** | ** | ** |

Legenda: P/N=patiënt en/of naaste, V=verpleegkundige, A=arts, *.-***=vervult een zelfzorgbehoefte doorgaans *:beperkt **:gedeeltelijk of ***:volledig, "Maslow rekent in zijn "Needs hierarchy" tot de behoeften van de mens: fysiologische behoeften, een basaal gevoel van veiligheid, liefde ontvangen, liefde geven, respect, zelfrespect en zelfrealisering.²¹⁵

Nieuw is dat zij ook actief kunnen deelnemen aan het opheffen van zelfzorgtekorten bij CMTZ. Door hun betrokkenheid bij medisch-technische handelingen zetten zij de stap naar die van (mede)behandelaar. Dit stelt eisen aan het waarnemings-, inschattings-, verwerkings- en leervermogen.²⁶² De aandacht voor gezondheid en de technische mogelijkheden (van de geneeskunde) in de media zal zeker een bijdrage leveren aan hetgeen leken hierover zelf reeds weten dan wel bij uitleg door zorgverleners kunnen begrijpen en aanleren.^{243, 263} Ook de professionele zorgverlening verandert. De individualiteit en de veranderde gezondheidsbeleving nopen tot een verschuiving van een probleemnaar een doelgeoriënteerde werkwijze, zoals die van Orem.²⁵⁶ De van aard veranderende deelname door het patiëntstelsel aan de zorg vergt van de professionals een andere benadering.²⁶⁴ Met name de zeggenschap van het patiëntstelsel verdient aandacht.¹¹² Tevens verschuift de zorg interdisciplinair.¹⁹⁹ Voorheen behartigden artsen de 'cure' en verpleegkundigen de 'care'. Momenteel vervullen verpleegkundigen ook veel cure activiteiten en besteden de artsen ook explicieter aandacht aan care-aspecten.²⁶⁵ Huisartsen rekenen dit ook tot hun taak.¹⁶² De veranderde zorgverlening vereist een samenhangend zorgbeleid.¹¹² Post riep de thuis en in het ziekenhuis werkzame professionals al in 1988 op zich in hun werkwijze te hergroeperen in medische, verpleegkundige en sociale ordes.¹⁸⁸ Schadé onderscheidt medische, verpleegkundige, verzorgende en ondersteunende functies in het zorgproces.²⁶⁶ Uitgangspunt is complementariteit in gelijkwaardigheid.^{188, 217, 256} Specialisten en huisartsen dienen erop gericht te zijn de kennis en vaardigheden van anderen te benutten wanneer het beantwoorden van de zorgvraag tevens andere deskundigheid vereist.²⁶⁵ Samen met andere zorgverleners kunnen zij zo gezamenlijk kwalitatief

goede zorg met een 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid waarborgen.^{112, 217, 267, 268} Ook bij thuiszorg zijn specialisatie, arbeidsdeling en beleidsinstrumentaria voor medisch-technisch handelen onvermijdelijk.²⁵⁴

Het zorgproces wordt ingedeeld volgens McFarland en McFarlane (schema 4.1). De anamnese en diagnosestelling (stap 1) en doelbepaling, interventiebepaling en interventieplanning (stap 2) zijn samengevoegd tot 'indicatiestelling'. De uitvoering van interventies (stap 3) en de evaluatie (stap 4) zijn gebundeld tot 'zorguitvoering en evaluatie'.¹⁸

Bij alle hierna te onderscheiden stappen in het zorgproces staan de zorgverleners volgens Orem zes zorgverleningsmethoden ter beschikking. Deze zijn in het hier gebruikte model geoperationaliseerd in vier -voor patiënten, naasten en zorgverleners meer herkenbare-soorten zorgverlening: directe zorguitvoering, informeren, opmerken van veranderingen en aanpassen van zorg én psychosociale begeleiding (schema 4.2).¹⁸

6.3.2 INDICATIESTELLING

De Landelijke Vereniging voor Thuiszorg definieert indicatiestelling als: "het verkennen en verduidelijken van de zorgvraag van het patiëntstelsel -het inventariseren van de zorgbehoefte- en het met inachtneming van bepaalde criteria (noodzakelijkheidsprincipe, aanvullend op eigen mogelijkheden, ontbreken deskundigheid, preventie/bijsturen) objectief bepalen welke zorg naar inhoud, omvang en kwaliteit nodig is, zodat op grond daarvan verantwoorde beslissingen omtrent de inzet en financiering van zorg mogelijk zijn; zulks mede ter effectuering van wettelijke zorgaanspraken".²⁶⁹ De indicatiestelling koppelt de individueel uiteenlopende en collectief toenemende zorgbehoeften aan de beschikbare soorten en omvang van de zorgverlening. Tijdens de anamnese (inclusief vraagverheldering) en diagnosestelling inventariseert de zorgverlener de actuele en/of potentiële zelfzorgtekorten in het lichamelijk, psychisch, huishoudelijk en sociaal functioneren van het patiëntstelsel en analyseert deze naar aard en oorzaak (objectieve en subjectieve zelfzorgbehoeften en tekorten). Op basis hiervan wordt samen met het patiëntstelsel doelen geformuleerd, prioriteiten gesteld en de benodigde interventies afgesproken en vastgelegd in een zorgplan (objectieve en subjectieve professionele zorgbehoefte). De indicatiesteller geeft tegelijkertijd én de patiënt én de organisatie een advies over de benodigde zorginzet en houdt daarbij rekening met de inhoud, frequentie en duur van de zorg en de benodigde deskundigheid van de zorgverlener.²⁶⁹ Tot slot worden er afspraken gemaakt voor de verdere zorgverlening. De indicatiesteller kan tijdens de intake een checklist, documentatie- en voorlichtingsmateriaal gebruiken.

Bij CMTZ wordt tijdens de indicatiestelling informatie verzameld over:²⁷⁰

- * De risico's van de aandoening zelf, van de daarvoor benodigde CMTZ alsook van eventuele andere aandoeningen en behandelingen.

- * De actuele en de te verwachten zelfzorgtekorten van het patiëntstelsel tengevolge van de aandoening en/of de behandeling daarvan, waarbij tevens eventuele algemene en/of aan ontwikkelingsprocessen gerelateerde zelfzorgtekorten worden meegenomen. Aandachtspunten voor haalbaarheid van CMTZ op het niveau van het patiëntstelsel zijn: draagkracht van het stelsel in relatie tot de thuisbehandeling; waarnemings-, inschattings-, verwerkings- en leervermogen van het stelsel in relatie tot de benodigde informatie en instructie; leefbaarheid en werkbaarheid in en veiligheid van de thuissituatie.

- * De haalbaarheid van CMTZ op het niveau van de professionele zorgverlening: deskundigheid, vaardigheid, bevoegdheid, continuïteit, bereikbaarheid, materialen/hulpmiddelen.

- * De financiering van producten en diensten.²⁷¹

De indicatiestelling kan op diverse manieren bevorderd worden. Een arts kan het nut van een bepaald soort CMTZ in relatie tot de (ervaren) gezondheidstoestand het best inschatten.¹⁹⁰ Bij de vraag of behandeling thuis mogelijk is dient het oordeel van de huisarts zwaar te wegen vanwege zijn kennis van de gezins- en woonsituatie én in zijn functie van 'poortwachter'.¹⁶² Bij het beoordelen van de implicaties van aandoeningen en behandelingen voor de totale zelfzorgbehoeften van de patiënt dient de verpleegkundige een sleutelrol te vervullen vanwege haar kennis en vaardigheden op dit gebied.²¹⁶ Voor de beoordeling van de mogelijkheden van verpleging in de thuissituatie lijkt de wijkverpleegkundige gezien haar specifieke kennis de aangewezen persoon.²⁷² Een deskundige ten aanzien van de betreffende medisch-technische handeling kan de consequenties van de techniek inschatten voor het patiëntstelsel en de zorgverlener(s). Bij gebrek aan kennis over aandoeningen en therapieën valt de patiënt meestal terug op het oordeel van de professionals voor wat betreft soort en inhoud van de behandeling. Wel kan de patiënt op basis van de voorlichting kiezen om een behandeling al dan niet te ondergaan en zo ja op welke plaats. Vanwege de complexiteit en de tijdsdruk kan ook aanmelding via een Centraal Meldpunt (CM) bevorderend werken. Bij deskundige bemensing en gebruik van een gestructureerde aanmeldingsprocedure kan reeds een deel van de benodigde informatie over de patiënt, de beoogde behandeling en de zorgverleners verkregen worden. Ook kan de aanvrager reeds bij aanmelding worden medegedeeld of aan de meest essentiële randvoorwaarden is voldaan. Het CM kan tevens informatie verstrekken, secretariële ondersteuning bieden en bij spoedeisende behandelingen materialen bestellen. Een CM kan de wachttijd tussen aanmelding en start van de zorg bekorten.

Het verdient aanbeveling om de totaal benodigde zorg bij CMTZ in een multidisciplinair zorgprogramma te omschrijven.²⁷³ Dit geschiedt het best in samenspraak met alle betrokkenen, maar met een uniforme aanpak en coördinatie vanuit één persoon.⁵⁶ Een zorgprogramma moet recht doen aan de principes van continuïteit, communicatie, complementariteit en coördinatie.²⁶⁶ Een goed gedocumenteerd zorgprogramma is het belangrijkste handvat bij de voorbereiding op de daadwerkelijke uitvoering van de CMTZ. Het vormt het uitgangspunt voor het in stelling brengen van de benodigde mensen en materialen. Bij het in overeenstemming brengen van de zorgbehoeften van de patiënt met de beschikbare soorten zorgverlening kan een modulaire opzet uitkomst bieden.²⁷⁴ Daarbij kunnen leveranciers van medicatie, hulpmiddelen en apparatuur vanuit hun deskundigheid ondersteunen. Het voorbereidingsproces verdient voortdurende bewaking. Dit voorkomt een poging tot opstarten zonder de benodigde materialen of professionele zorgverleners. Contacten met het patiëntstelsel in deze fase kunnen spanning wegnemen of alsnog een te hoog ingeschatte draagkracht opsporen. Een zorgprogramma wordt bij voorkeur in een zorgschrift, logboek of zorgplan vastgelegd.^{273, 275} Een zorgplan omvat tenminste:^{267, 276}

- * Persoons-, adres- en bereikbaarheidsgegevens van de patiënt, alle betrokken en/of te consulteren (niet)professionele zorgverleners en de eventuele zorgcoördinator.
- * Datum van opstellen én van evaluatie van het zorgplan.
- * Een schematische omschrijving van de taken die voornoemde personen vervullen om tegemoet te komen aan: a. de zelfzorgbehoefte van de patiënt; b. optimale bevordering van de zelfredzaamheid van de patiënt; c. ondersteuning van de naaste(n).
- * Een rapportagesectie voor vastlegging van de toestand van de patiënt en het verloop van de door voornoemde personen verleende zorg (toegevoegd).
- * Een communicatie- of mededelingensectie voor onderlinge communicatie en gerichte vragen van niet spoedeisend karakter.

Deze elementen zijn terug te vinden in diverse zorgplannen.²⁷⁷⁻²⁸⁰ Bij CMTZ is het aan te bevelen deze aan te vullen met:

- * Protocollen ter ondersteuning bij en instructie van de uitvoering van complexe medisch-technische handelingen.

- * Bij de CMTZ benodigde standaardformulieren, zoals een uitvoeringsverzoek en de handelingen-rapportagelijst.

Voor diverse thuiszorgtechnologieën zijn protocollen ontwikkeld.^{92, 281-283} Ook bestaan diverse voorbeelden van combinaties van zorgplannen en protocollen.^{284, 285} Het zorgplan (eventueel gecombineerd met een protocol) is geen monodisciplinair dossier, maar een multidisciplinaire status, die voorafgaand aan de zorg met het patiëntsysteem doorgenomen wordt.^{204, 276}

Ten slotte kan het instellen van een zorgbemiddelaar, zorgcoördinator of zorgplanner de indicatiestelling en zorguitvoering bevorderen.^{204, 267} De benaming zorgcoördinator doet het meest recht aan de taakhoud en de relatief neutrale positie. De zorgcoördinator dient kennis en vaardigheden te bezitten om: een complexe zorgsituatie in te schatten, een adequaat zorgprogramma op en bij te stellen, zorgdoelstellingen te formuleren en deze via de inzet van (niet-)professionele zorgverleners en hulpmiddelen te realiseren.^{267, 273}

Belangrijke vaardigheden betreffen communicatie en onderhandeling. Belangrijke attitudekenmerken zijn openheid, respect voor (keuzen van) de patiënt en diens omgeving, empathie, integriteit en geduld. Gevoel voor andermans professionele autonomie is in de functie van zorgcoördinator onmisbaar, omdat bij het instellen hiervan andere zorgverleners een deel van hun autonomie overdragen. De betrokkenen bepalen per situatie in overleg wie de zorg coördineert. Meestal zal dat -gezien de kennis en vaardigheden- in de thuiszorg de wijkverpleegkundige of huisarts zijn en in het ziekenhuis een specialist of ziekenhuisverpleegkundige.^{84, 107} Een juiste indicatiestelling en het hanteren van een zorgprogramma, zorgdossier en zorgcoördinatie bevorderen een goede start van de zorgverlening. Door een gezamenlijk optreden en contact met de patiënt kunnen betrokkenheid en samenwerking tot uiting worden gebracht.

6.3.3 ZORGUIETVOERING EN EVALUATIE

In de directe zorguitvoering dienen de, tijdens de intake door het patiëntsysteem en de indicatiesteller gezamenlijk geformuleerde, doelstellingen gerealiseerd te worden. De zorguitvoering richt zich daarbij op de beïnvloedbare factoren van de geïnventariseerde zelfzorgtekorten en vindt in multidisciplinaire samenwerking plaats. De zorguitvoering wordt vastgelegd in het zorgdossier, periodiek geëvalueerd en zo nodig bijgesteld door de zorgcoördinator in overleg met het patiëntsysteem en de andere betrokkenen. In de evaluatie komen zowel het proces -de zorguitvoering zelf- als de beoogde effecten -het bereiken van de doelen- aan bod. De evaluatiegegevens worden eveneens vastgelegd in het zorgdossier. Bij het bereiken van de doelstellingen wordt de zorgverlening beëindigd.

Deskundigheid, continuïteit, flexibiliteit en samenwerking zijn voorwaarden voor CMTZ. Uitgaande van het zelfzorgconcept van Orem kan, bij de uitvoering van de complexe medisch-technische handelingen, theoretisch iedere gewenste taakverdeling overeengekomen worden, zolang de desbetreffende zorgverlener op het moment van uitvoering maar de benodigde kennis en vaardigheden bezit. Dit uitgangspunt wordt in de praktijk gestuurd door drie elkaar opvolgende tweedelingen in taakverdeling die wel eens in de verkeerde volgorde geplaatst worden. Ten eerste dient het handelen van professionele

zorgverleners gestuurd te worden vanuit het bezit van kennis en vaardigheden, dat van leken wordt gestuurd vanuit het ontbreken daarvan. De patiënt en diens naaste zullen dus bijna altijd professioneel ondersteund moeten worden. Hetzelfde dient te gebeuren bij professionele zorgverleners ten aanzien van gebieden waarop zij 'relatieve' leken zijn. Bij complexe medisch-technische handelingen wordt de relatieve incompetentie van professionele zorgverleners vooral veroorzaakt door de cumulatieve invloed van differentiatie en technologie waardoor zij niet voor alle taken in de gezondheidszorg inzetbaar zijn. De oorzaak van deze incompatibiliteit is gelegen in verschillen in kennis en kunde en niet in de werkplek.^{286, 287} Ten tweede is er de verdeling in een medische en verpleegkundige professie, met elk een eigen taak- en daarbij behorend kennis-, vaardigheids- en bevoegdheidsgebied. De CMTZ dient daartoe onderverdeeld te worden in medisch- en verpleegtechnische handelingen.^{187, 202, 203} De meeste medisch-technische handelingen mag de verpleegkundige (tot nu toe) niet autonoom uitvoeren. Ten derde verschilt de situatie in een instelling en thuis. De benodigde technische kennis en vaardigheid bij CMTZ kunnen hetzelfde zijn. Wel verschillen de gevolgen van de behandeling op het dagelijks leven van de patiënt en diens naasten. Bij behandelingen in instellingen wordt het dagelijks leven in zijn geheel tijdelijk 'onderbroken'.²⁸⁸ Dit vereist kennis en vaardigheden om de patiënt zich 'thuis' te laten voelen in deze bijzondere situatie. Bij thuisbehandeling belemmeren de aandoening én behandeling direct het dagelijks leven van patiënten en hun naasten. Dit vereist specifieke kennis en vaardigheden van zorgverlening thuis. De CMTZ kan dus bij voldoende kennis en vaardigheden door zowel specialisten, huisartsen, ziekenhuis- als wijkverpleegkundigen worden uitgevoerd. De verpleegkundige mag daarbij medisch-technische handelingen in opdracht uitvoeren. Daar waar kennis, vaardigheden, diagnostische- of behandelmogelijkheden van de uitvoerende zorg te kort schieten, dient ondersteuning gezocht te worden bij een instelling waar personeel met de benodigde kennis en vaardigheid aanwezig is.²¹⁷ Telefonische consultatie, klinische presentatie of opname, of thuisbezoek door een expert zijn enkele mogelijkheden. Bij CMTZ is continuïteit in diverse opzichten van belang. Ten eerste de herkenbare voortzetting van de zorgverlening indien daar een opname in een instelling aan vooraf ging. Ten tweede de continuïteit in de tijd, in werkwijze en zoveel mogelijk in persoon gedurende de zorgverlening. Deze verplichting is wettelijk verankerd (BIG art. 40 lid f).²⁸⁹ Vanwege de afwezigheid van professionele zorgverleners is een continue bereik- en beschikbaarheid nodig ter eventuele ondersteuning van het patiëntsysteem en bij calamiteiten. Professionele zorgverleners moeten als het ware achter de drempel klaar staan. Een 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid kan bij CMTZ thuis noodzakelijk zijn. Bij noodgevallen kan teruggevallen worden op de noodhulpdiensten. Bij medische problemen kan gebruik gemaakt worden van de huisarts. Is er een ander probleem of kan het niet door het patiëntsysteem ingeschat worden, dan waarborgt 'trechtering' via een CM, verpleegkundige, huisarts en specialist dat het probleem op het meest doelmatige kennis- en vaardigheidsniveau wordt opgelost. Ten derde de continuïteit in het leven van het patiëntsysteem tegen de achtergrond van levensloop en levensstijl.²⁹⁰ Flexibiliteit en continuïteit lijken strijdige begrippen. Continuïteit wordt vooral geassocieerd met stabiliteit. Bij CMTZ kunnen echter altijd veranderingen optreden die snelle aanpassing van de zorg behoeven. Tijdens de zorgverlening dienen daarom de voortgang doorlopend en de doorgang periodiek geëvalueerd te worden. Personen en materialen dienen flexibel ingezet te kunnen worden.

Gezien het voorgaande is bij instellingen die CMTZ thuis leveren samenwerking onontbeerlijk om 7x24 uren deskundigheid, continuïteit en flexibiliteit te kunnen bieden. Enkele organisatorische implicaties hiervan volgen in §6.4.

Na afloop van de directe zorguitvoering worden medicatie, hulpmiddelen en apparatuur geretourneerd, wordt gerapporteerd aan relevante zorgverleners, worden patiëntgegevens gearchiveerd en vindt declaratie naar patiënt of zorgverzekeraar plaats.²⁰⁴ Het is van belang de inzet van mensen en middelen die deze fase van het zorgproces vergt te onderkennen.

Schema 6.3 vat de belangrijkste onderdelen van het professionele zorgproces bij CMTZ samen (nadere concretisering voor infuusbehandeling thuis in schema 8.3).

Schema 6.3 Professioneel zorgproces bij complexe medisch-technische zorg.

| <i>Indicatiestelling*</i> | | |
|--|---|---|
| Stap | Inhoud | Betrokken professionele zorgverleners |
| Indiceren medisch | -aandoening en soort behandeling | -instellingsarts ¹ en/of huisarts |
| Aanmelden | -gestructureerd bij centraal meldpunt ² | -door/in opdracht van huisarts en/of instellingsarts |
| Indiceren verpleegkundig en overig | -vormgeving behandeling, gevolgen voor leefsituatie en haalbaarheid
-overige benodigde zorg | -EV+MV ³ en eventueel intaker van wijkverpleging ⁴ of zorginstelling
-intaker gezinsverzorging ⁴ , fysiotherapie, ergotherapie, enzovoorts. |
| Voorbereiden | -technische mogelijkheden behandeling en/of apparatuur
-zorgprogramma opstellen en vastleggen in zorgdossier, aanstellen coördinator
-aanleveren benodigde materialen

-realiseren wettelijke en financiële randvoorwaarden | -deskundigen op specifiek technische onderdelen van de behandeling
-EV+MV met huisarts en/of instellingsarts en/of andere zorgverleners
-EV+MV met centraal meldpunt ² , apotheek en/of uitleendienst instelling en/of facilitair bedrijf
-EV+MV met centraal meldpunt ² en eventueel huisarts en/of instellingsarts |
| <i>Zorguitvoering en evaluatie⁵</i> | | |
| Stap | Inhoud | Betrokken professionele zorgverleners |
| Starten en continueren | -zorguitvoering op basis van deskundigheid, taakafspraken en bevoegdheidsregelingen
-24-uren bereikbaar- en beschikbaarheid
-mogelijkheid om op een hoger deskundigheidsniveau terug te vallen | -EV+MV en verpleegkundigen en artsen en/of andere zorgverleners
-facilitair: apotheek en/of uitleendienst instelling en/of facilitair bedrijf
-specialisten en deskundigen op specifiek technische onderdelen van de behandeling |
| Herindiceren en evalueren | -proces én effecten van zorguitvoering
-bewaken van continuïteit en flexibiliteit | -artsen en EV+MV |
| Afwikkelen | -informerende relevante zorgverleners
-archiveren en declareren | -EV+MV en verpleegkundigen en artsen plus organisaties |

Legenda: ¹=McFarland en McFarlane: anamnese en diagnosestelling plus doelbepaling, interventiebepaling en interventieplanning, ²=McFarland en McFarlane: uitvoering van interventies plus evaluatie, ³=bijvoorbeeld een specialist of een verpleeghuis- of een revalidatiearts, ⁴=afhankelijk van de organisatie kunnen meldpunt en andere diensten ondersteunen, ⁵=EV: eerst verantwoordelijke verpleegkundige belast met coördinatie over de complexe en eventueel andere zorg MV: verpleegkundige met complexe medisch-technische zorg als specialisatie; beide functies kunnen tegelijkertijd uitgevoerd worden, ⁶=tegenwoordig indiceren centrale intakers vaak voor deze en andere thuiszorg gezamenlijk.

6.4 Zorgorganisatie bij complexe medisch-technische zorg

In de voorgaande paragrafen zijn de inhoud, het zorgproces zelf en de daarbij betrokken zorgverleners aan bod gekomen. In deze paragraaf volgen tot slot enige kenmerken van de organisatie. Omdat deze CMTZ kenmerken heeft van buiten de instellingen geboden generalistische én van binnen de instellingen geboden specialistische zorg, kan deze tot de transmurale zorg gerekend worden.^{11, 291} Zowel vanuit de verpleegkundige als de medische discipline zijn op het transmurale vlak diverse, vaak gelijksoortige initiatieven ontwikkeld, die opgevat kunnen worden als uitingen van functionele en structurele differentiatie. Het betreft zorg voor bepaalde patiëntencategorieën, die specifieke deskundigheid en meestal betrokkenheid van meerdere disciplines vraagt (schema 6.4).^{105, 287, 292-297}

Schema 6.4 Vormen van transmurale zorg.

1. Protocoltering:

Uniformering en afstemming van de zorg voor een bepaalde patiëntencategorie thuis en/of in een instelling staan centraal en worden in zorgprotocollen beschreven.²⁹⁸⁻³⁰²

2. Het transmuraal spreekuur, waaronder de buurtpoli:

-Huisartsen en specialisten houden gezamenlijk spreekuur (tot nu toe alleen in de huisartspraktijk).^{286, 287}
-Gespecialiseerde ziekenhuis- of wijkverpleegkundigen houden een spreekuur in de huisartspraktijk, het wijkgebouw of de polikliniek.^{98, 291, 302}

3. Transfer- casu quo liaison-verpleegkundige:

Een gespecialiseerd verpleegkundige draagt zorg voor een tijdje en goed geregelde overdracht van een patiënt tussen instellingen onderling of van en naar de thuiszorg.³⁰³⁻³⁰⁶

4. "Ziekenhuis verplaatste zorg" onder regie van het ziekenhuis:

Specialisten of gespecialiseerde ziekenhuisverpleegkundigen bieden -al dan niet in samenwerking met anderen- thuiszorg voor bepaalde patiëntencategorieën.^{105, 307, 308}

Een sluitende indeling voor deze initiatieven is vanwege de verschillende definities van transmurale zorg moeilijk te geven.¹⁸⁷ Voor CMTZ thuis lijken met name 1, 3 en 4 van belang. Transmurale zorgverlening beperkt zich nog vaak tot verpleegkundige zorg. Een voorheen veel gehanteerde definitie van Brasker omschrijft transmurale zorg dan ook als: "vormen van verpleegkundige zorgverlening waarbij obstakels tussen thuiszorg en klinische zorg die een adequaat, efficiënt en continu zorgverleningsproces in de weg staan worden opgeruimd".³⁰⁹ Deze definitie wordt vanwege de gerichtheid op het zorgproces en de verpleegkundige als te beperkt ervaren.

Wij gaan bij dit zorgmodel voor CMTZ thuis sinds 1992 uit van de volgende definitie voor transitionele (tot dusverre in Nederland transmuraal genoemde) zorg: zorg aan patiënten en hun omgeving op basis van hun behoefte aan gezondheidszorg die generalistische en specialistische kennis en vaardigheden vereist, die door zorgverleners uit de thuiszorg en klinische zorg gezamenlijk wordt aangeboden op basis van afspraken over de inhoud, het proces en de organisatie van zorg. Ook in dit transmurale concept staat de afstemming tussen zorgvraag en zorgaanbod centraal, doch het uitgangspunt verschilt van dat in andere definities. Conform de theorie van Orem wordt het zorgaanbod afgestemd op de behoeften van de patiënt en diens omgeving. Karakteristiek voor transmurale zorg is dat deze generalistische en specialistische kenmerken heeft en eisen stelt. Het gezamenlijk aanbieden is hiervan meer het gevolg dan de oorzaak. In zoverre is de benaming transmuraal wat ongelukkig en zou transitioneel -ook internationaal- minder moeilijkheden opleveren. Dit begrip verwijst op het niveau van de patiënt én van de zorg zowel naar de mengvorm, de tussenvorm van deze soort zorg, als het overgangskarakter en ontwikkelingskader waarin die vaak geboden wordt. Het belang van afspraken om de

afstemming en de continuïteit van zorg tussen instellingen onderling en met de thuiszorg te optimaliseren, wordt onderkend. Zorginhoudelijke afspraken zijn nodig om te kunnen definiëren welke zorg in welke vorm aangeboden wordt. De procedurele afspraken betreffen het traject dat de patiënt aflegt en de wijze waarop de zorg georganiseerd is. Dat wil zeggen welke disciplines de zorg op welke tijden en locaties aanbieden. De gezamenlijk aangeboden zorg hoeft niet gezamenlijk uitgevoerd te worden. In structurele afspraken worden de voorwaarden scheppende zaken geregeld, zoals de financiering van de zorg, bij wie zorgverleners in dienst zijn, enzovoorts. Deze verschillende soorten afspraken geven tegelijkertijd de meest voorkomende spanningsgebieden weer. Elke zorgverlener dient daarbij binnen de toebedeelde zorgverlenersrol de behoeften van de patiënt en de mogelijkheden van de organisatie in evenwicht te brengen.

CMTZ thuis past ook binnen de definitie van Nationale Raad voor de Volksgezondheid en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen in het advies "Transmurale somatisch zorg": "Transmurale zorg omvat vormen van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, verleend worden op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen generalistisch en specialistische zorgverleners, waarbij sprake is van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden".¹⁸⁷ Deze definitie is echter abstracter en de vormgeving vanuit de beroepsgroepen en organisaties staat centraal. Ook is er geen aandacht voor structurele factoren.

6.5 Conclusies

Bij CMTZ thuis kunnen vanwege de zelfzorgbehoeften dusdanige kennis en vaardigheden benodigd zijn, dat patiënten en hun naasten daarin niet alleen, doch slechts gezamenlijk met verpleegkundigen en artsen op een substantieel en functioneel rationele wijze kunnen voorzien.

Het zorgproces kan vanwege de vereiste deskundigheid en samenwerking, continuïteit en flexibiliteit, bereikbaarheid en beschikbaarheid én het kostenaspect, worden vormgegeven door een team van specifiek deskundige verpleegkundigen die echelon overstijgend werkzaam zijn in een 24-uurs dienst. Zij dienen daarin nauw samen te werken met huis- en instellingsartsen, apothekers, technici en eventuele andere zorgverleners vanwege de flexibiliteit en de mogelijkheid om op specifieke deskundigheid terug te kunnen vallen. Een transmurale zorgorganisatie biedt de mogelijkheid om CMTZ thuis vorm te geven.

Selectie van doelgroepen en patiënten

7.1 Doel van selectiecriteria (fase 1)

De zorginnovatie is gestart met aandachtspunt 1 binnen hoofdvraagstelling 1 betreffende de potentiële doelgroepen, individuele criteria ter selectie van patiënten en schatting van de aantallen patiënten. Voorafgaand aan het project zijn binnen het azM potentiële patiëntengroepen geïdentificeerd. Er bleken geen uniforme selectiecriteria voorhanden. Daarom zijn deze naar analogie van de innovatiemethodiek (schema 2.5) bestudeerd.

7.2 Analyse van selectiecriteria (fase 2)

Bij het opstellen van selectiecriteria is geput uit binnen- en buitenlandse ervaringen met CMTZ. Deze zorg maakt nogal eens deel uit van frequente en langdurige behandelingen bij chronische patiënten. Bij CMTZ thuis zijn selectiecriteria op twee niveau's te onderscheiden: ten aanzien van patiëntengroepen en ten aanzien van individuele patiënten. Bij patiëntengroepen lijken van belang: voorkomen, duur en ernst van de aandoening; ernst en complexiteit van de (co)morbiditeit en de daarbij benodigde diagnostiek en/of behandeling; inhoud, frequentie, duur, bijwerkingen en acute complicaties van de behandeling en daarbij behorende controles; technologische en organisatorische complexiteit van de behandeling; zelfzorgvermogen. Bij de individuele patiënt lijken van belang: een adequaat begripsvermogen; emotionele en psychische stabiliteit; elementair inzicht in de aandoening en behandeling; voldoende verantwoordelijkheidsgevoel; toereikende huisvesting (ergonomisch en hygiënisch); genoeg ondersteuning door naaste verzorger(s).

7.3 Perspectief op selectiecriteria (fase 3)

Ziekenhuisopname geschiedt in de regel ten behoeve van specialistische behandeling. Hoog gekwalificeerd en gespecialiseerd personeel en complexe technologie staan de specialist 24 uur per dag terzijde en er is een korte responstijd op veranderingen. Deze uit de functie en schaalgrootte van het ziekenhuis voortvloeiende infrastructurele voordelen kunnen thuis niet geëvenaard worden. De mogelijkheden tot uitgebreide diagnostiek, behandeling, verzorging en bewaking alsook een korte responstijd vervallen of zijn slechts in beperkte mate of tegen hoge kosten te realiseren. Bij CMTZ thuis, staan de aanpassing van behandeling en techniek ten behoeve van de toepassing thuis op de voorgrond. Uitgangspunt bij het opstellen van de selectiecriteria was dan ook om de patiënt en/of diens naaste verzorger(s) zoveel mogelijk zorg zelf te (kunnen) laten uitvoeren. De inzet van professionele zorg zou zoveel mogelijk geschieden vanuit de thuiszorg met ondersteuning door het ziekenhuis. Het project heeft zich niet beperkt tot chronische

patiënten, waarvoor momenteel in de gezondheidszorg veel aandacht bestaat. Technisch gezien zijn ook kortdurende of eenmalige behandelingen thuis mogelijk, maar overige behandelingsvereisten bepalen de haalbaarheid.

7.4 Concept bij selectiecriteria (fase 4)

Op basis van literatuurstudie en binnen de projectgroep aanwezige kennis, zijn vanuit de aandachtspunten (schema 1.3; worden tussen haakjes vermeld) selectiecriteria voor CMTZ thuis opgesteld voor doelgroepen (schema 7.1) en individuele patiënten (schema 7.2).

7.4.1 SELECTIECRITERIA VOOR DOELGROEPEN

Bij de doelgroepen (schema 7.1 hier kort toegelicht, volledige lijst bijlage 7.1) zijn de in aanmerking komende patiënten (1) en kenmerken van hen en hun naasten (6) onderzocht. De ernst van de pathologie is ingeschat aan de hand van de complexiteit (comorbiditeit), de noodzaak tot stringente behandeling of hospitalisatie, complicaties en interventiemogelijkheden en de prognose van plotseling overlijden. Van de behandeling zijn inhoud, frequentie, duur, toedieningstijdstippen, bijwerkingen, complicaties en effecten van foutief handelen geïnventariseerd. Om het zelfzorgend vermogen te bepalen is nagegaan in welke

Schema 7.1 Criteria ter selectie van doelgroepen voor complexe medisch-technische zorg thuis.

| Onderwerp | Items |
|--|--|
| <i>Keuze doelgroepen en omschrijving criteria (1,6) plus inschatting effecten op levenskwaliteit en kosten (7,9)</i> | |
| Pathologie | ernst en complexiteit (co)morbiditeit; prognose overlijden; prognose acute complicaties; behandelmogelijkheden acute complicaties; hospitalisatie |
| Behandeling + Effecten | behandeling; frequentie; duur; toedieningstijdstippen; bijwerkingen en complicaties; effecten foutief handelen |
| Patiënt + Naaste verzorger(s) | leeftijdscategorie; woonsituatie; leefsituatie |
| Maatschappelijke relevantie | incidentie en prevalentie; landelijk en regionaal aantal behandelingen; beïnvloeding kwaliteit van leven; beïnvloeding levensverwachting; effecten op kosten; publieke opinie; overall maatschappelijke relevantie |
| Evalueerbaarheid | resultaten eerder onderzoek; wetenschappelijke relevantie onderzoek; randomisatie mogelijkheid; belasting onderzoek; behoefte, belasting en financiering aanvullend gewenst onderzoek |
| <i>Technische voorzieningen en hulpmiddelen (5)</i> | |
| Technische voorzieningen | complexiteit techniek; behoefte monitoring; behoefte overige technologie |
| Hulpmiddelen | verpleeghulpmiddelen; aanpassingen in de woning |
| <i>Protocollering van de zorgverlening (2)</i> | |
| Behandeling | intensiteit behandeling; deskundigheidsniveau patiënt en naaste verzorger(s); medisch en verpleegkundig deskundigheidsniveau; indicatie gezinsverzorging, fysiotherapie en/of psychosociale begeleiding |
| Logistiek | instroom patiënten; medicatie en overige benodigdheden; medische en verpleegkundige overdracht; medische en verpleegkundige bereikbaarheid |
| Organisatie | organisatorische complexiteit; taakverdeling |
| Samenwerking kliniek | motivatie; werkdruk; instructie; overdracht |
| <i>Informatievoorziening en deskundigheidsbevordering (3)</i> | |
| Informatievoorziening | informatiebehoefte |
| Deskundigheidsbevordering | scholingsbehoefte |
| <i>Financiering (4)</i> | |
| Financiering | financiering thuisbehandeling; vergoeding huisarts en specialist |

leeftijdscategorie, woonsituatie (zelfstandig of institutioneel) en leefsituatie (gezinsfase, activiteitenpatroon) de meeste patiënten en hun naaste verzorger(s) zich bevinden. De maatschappelijke relevantie is gedefinieerd in termen van de incidentie en prevalentie van de aandoening, het potentieel aan landelijke en regionale behandelingen en de te verwachten publieke opinie. Op grond van deze factoren heeft de projectgroep de 'overall' relevantie ingeschat. Omdat het hier tevens een onderzoeksproject betrof is ook gekeken naar de wetenschappelijke relevantie. Daarom zijn ten aanzien van de evaluatie de vorm en resultaten van eerder onderzoek, de relevantie ervan voor de diverse beroepsgroepen, de mogelijkheid tot randomisatie, de behoefte aan en belasting van aanvullend onderzoek in kaart gebracht. Deze zijn bij zorgvernieuwingenprojecten zonder onderzoeksdoelstelling niet van belang. Op het gebied van de technische voorzieningen en hulpmiddelen (5) zijn bezien de technologische complexiteit, de behoefte aan monitoring en de eventuele noodzaak van toepassing van overige technologie, verpleeghulpmiddelen of aanpassingen

Schema 7.2 Selectiecriteria voor individuele patiënten bij complexe medisch-technische zorg thuis.

Patiëntgebonden medische factoren (1,6)

- * Afhankelijk van soort behandeling: goede reactie patiënt op behandeling in ziekenhuis alvorens voortzetting thuis;
- * Geen (andere) pathologie die onderzoek of behandeling in ziekenhuis vereist;
- * Geen (andere) pathologie of functiebeperking die de voor thuisbehandeling vereiste zelfredzaamheid -met name waarneming, mobiliteit en communicatie- ernstig belemmert;
- * Geen middelengebruik.

Patiëntgebonden persoonlijke factoren (1,6)

- * Intelligentie: mogelijkheid om kennis van en inzicht in ziekte, behandeling en techniek te verwerven;
- * Psychische draagkracht: vermogen om eventuele stress van de thuisbehandeling te hanteren;
- * Motivatie: ondersteunt keuze thuisbehandeling;
- * Verantwoordelijkheidsgevoel: acceptatie van medeverantwoordelijkheid voor de zorg voor zichzelf.

Omgevingsfactoren (1,6)

- * Woonsituatie geschikt (te maken);
- * Hygiëne gewaarborgd;
- * Telefoon of vergelijkbare communicatievoorziening;
- * Betrokken naaste verzorgers:
 - fysieke en psychische draagkracht;
 - basale kennis van en inzicht in ziekte, behandeling en techniek;
 - motivatie en verantwoordelijkheidsgevoel;
 - tijdens behandeling aanwezig indien professionele zorgverleners afwezig, of vergelijkbare alarmvoorziening;
- * Zo nodig huishoudelijke hulp door naaste of gezinsverzorgende.

Zorginhoudelijke factoren (2,3,5)

- * Toedieningssysteem, dosering en toedieningssnelheid veilig en geprotocolleerd (bij infusie);
- * Duur, frequentie en zorginhoud afhankelijk van soort behandeling enerzijds en individuele situatie van patiënt en naaste verzorgers anderzijds;
- * Uitvoering medisch-technische handelingen door arts of door verpleegkundige onder diens verantwoordelijkheid of door naaste verzorger of patiënt;
- * Deskundige (kennis), bekwaam (praktische vaardigheid) en bevoegde (wettelijk geregeld) verpleging en verzorging.

Organisatorische factoren (2)

- * Indicatiestelling voor thuisbehandeling vastgelegd: medisch, persoonlijk, omgeving, zorginhoudelijk, organisatorisch en financieel;
- * Gezamenlijk zorgprogramma met verdeling van taken en verantwoordelijkheden vastgelegd in een zorgplan. Bij voorkeur een zorgcoördinator.

Financiële factoren (4)

- * Financiering van producten en diensten geregeld.
-

in de woning. Voor de organisatie van de zorgverlening (2) is de uitgebreidheid en complexiteit van de behandeling onderzocht. Daartoe is gekeken naar de voorspelbaarheid van de instroom, de benodigde medicatie en infuusbenodigdheden, de medische en verpleegkundige overdracht, de benodigde medische en verpleegkundige bereikbaarheid en de interdisciplinaire taakverdeling. Vanwege het streven naar samenwerking met en ondersteuning vanuit het ziekenhuis zijn de motivatie, de werkdruk, de mogelijkheden tot instructie van patiënten en hun naaste verzorger(s) en de mogelijkheden tot overdracht onderzocht. Verder zijn de belastbaarheid van patiënten en hun naaste verzorger(s) en de indicatie voor gezinsverzorging, fysiotherapie of psychosociale begeleiding bekeken. Op basis van de intensiteit van de behandeling en het vereiste deskundigheidsniveau is getracht een indruk te verkrijgen van de informatie- en scholingsbehoefte (3) van de patiënten, hun naaste(n) en zorgverleners. De financiering (4) is onderzocht op basis van de te verwachten inzet van mensen en middelen. Binnen de maatschappelijke relevantie zijn ook de mogelijke effecten op de kwaliteit en de duur van het leven (7) en de kosten van thuisbehandeling (9) ten opzichte van hun ziekenhuisalternatief (dagbehandeling of opname) globaal geïnventariseerd. De kwaliteit van zorg is niet vooraf onderzocht (8).

7.4.2 SELECTIECRITERIA VOOR INDIVIDUELE PATIËNTEN

Vanuit de aandachtspunten zijn tevens zes clusters van selectiecriteria voor individuele patiënten geformuleerd uiteenlopend van patiëntgebonden medische tot financiële factoren (schema 7.2). Daarnaast zijn drie exclusiecriteria geformuleerd. Ten eerste aandoenings- en behandelingspecifieke criteria (§12.3). Ook het wonen buiten de regio 'Heuveland' (bijlage 1.1) was een exclusie criterium. Buiten de onderzoeksregio werd zo mogelijk ondersteuning gegeven bij de realisatie van de thuisbehandeling. Tot slot was er sprake van exclusie indien de zorgverzekeraar (een deel van) de kosten niet wilde vergoeden.

7.5 Verspreiding en toepassing van selectiecriteria (fase 5 + 6)

7.5.1 VERSPREIDING EN TOEPASSING VAN SELECTIECRITERIA VOOR DOELGROEPEN

Uit de inventarisatie onder specialisten van het azM voorafgaand aan het project kwamen als doelgroepen naar voren: patiënten die behandeld werden met cytostatica, pijnbestrijding, voeding, dopamine (hartfalen) of heparine (trombose).³¹⁰ Uit de literatuur kwamen als doelgroepen naar voren patiënten in aanmerking komend voor epidurale en peridurale pijnbestrijding en parenterale toediening van chemotherapie, antibiotica, antimycotica, virostatica, immunoglobulines, bloedtransfusies, heparine, dopamine en voeding. Diverse potentiële doelgroepen binnen het azM zijn op basis van de opgestelde criteria gescreend. Daartoe zijn de selectievragen (bijlage 7.1) in interviews aan de betreffende medische en de verpleegkundige disciplines voorgelegd. Waar relevant zijn ook andere paramedische disciplines geïnterviewd. Aan de hand van deze tweede inventarisatie is in de projectgroep gekozen voor doelgroepen waarvoor concrete voorstellen uitgewerkt zouden worden en de volgorde waarin. Een en ander is met de betrokkenen besproken. Bijlage 7.2 vat de resultaten in tabelvorm samen of verwijst naar uitgebreidere bespreking elders. Hieronder volgt per doelgroep een toelichting. Bij de omrekening van de regionale naar de landelijke cijfers of omgekeerd wordt altijd gebruikt gemaakt van de verhouding tussen het aantal inwoners van de onderzoeksregio (208.623) en het aantal inwoners van Nederland (15.341.553) tijdens de studie.³¹¹ Dit wordt aangeduid met omrekening gevolgd door het uitgangsetal.

7.5.1.1 Morfinomimetica bij terminale patiënten

Terminale zorg thuis neemt in omvang toe nu men er weer naar streeft de laatste levensfase zo veel mogelijk in de eigen vertrouwde omgeving temidden van familie en vrienden door te brengen.^{5, 6, 312} Terminale zorg (thuis) omvat onder andere pijnbestrijding.³¹³ De meeste terminale patiënten die pijnstilling behoeven, hebben kanker. Pijn (71%) komt bij hen na gewichtsverlies (77%) het meest frequent voor.³¹⁴ Bij ongeveer 90% van de patiënten kan de pijn medicamenteus verlicht worden.³¹⁵ Uit onderzoek van Dorrepaal kwam naar voren dat bij ongeveer de helft van de kankerpatiënten de pijnbestrijding tekort schiet.³¹⁶ In deze studie zijn de mogelijkheden tot infusie van morfinomimetica bestudeerd (§12.3.1).

In Nederland is de incidentie van kanker 60.000 per jaar en de prevalentie 0,7 % ($\pm 20-25$ per huisartspraktijk).³¹⁷⁻³¹⁹ Van de 130.000 mensen die er per jaar overlijden, sterven er ongeveer 35.000 aan kwaadaardige nieuwvormingen.³¹⁸ Van de kankerpatiënten overlijdt volgens Wagenaar c.s. 45% thuis, 35% in het ziekenhuis, 10% in een verpleegtehuis en 10% elders.⁶ Volgens Everveen overleden in 1994 daarentegen maar zo'n 8.000 kankerpatiënten thuis ($\pm 25\%$).³²⁰ Uitgaande van 8.000 thuis overlijdende kankerpatiënten waarvan 70% pijn heeft die in 90% medicamenteus behandeld kan worden en bij 50% in de terminale fase tekort schiet, zouden maximaal zo'n 2.500 patiënten voor parenterale pijnbestrijding met morfinomimetica in aanmerking kunnen komen ($8.000 \times 0,7 \times 0,9 \times 0,5$). Indien thuis evenals in het ziekenhuis adequate pijnstilling mogelijk is, valt te verwachten dat meer patiënten thuis willen sterven. Ook door demografische ontwikkelingen zal het aantal patiënten dat thuis sterft toenemen.^{112, 321} Indien de helft van de kankerpatiënten thuis sterft, komen van hen per jaar maximaal zo'n 5.500 voor parenterale pijnbestrijding in aanmerking ($0,5 \times 35.000 \times 0,7 \times 0,9 \times 0,5$).³²¹ Meyler noemt een aantal van 2.500 patiënten waarbij parenterale infusietechnieken geïndiceerd zijn voor een afdoende pijnbestrijding in de terminale fase.³¹⁵ De stichting Ziekenhuis Verplaatste Zorg rekent op vier- tot achtduizend patiënten voor pijnbestrijding.³²²

In de DGD regio 'Zuidelijk Zuid-Limburg' met 182.215 inwoners overleden er in 1991 234,9 per 100.000 aan kwaadaardige nieuwvormingen.^{311, 323} De projectregio 'Heuvelland' omvat ook de gemeenten Gulpen, Vaals en Wittem (26.408 inwoners), waardoor het verwachte aantal ongeveer 500 bedraagt, ongeveer gelijk aan de 476 geschat via landelijke cijfers (omrekening: 35.000). In de projectregio (66 huisartspraktijken) overlijden per praktijk jaarlijks zeven à acht mensen aan kanker, waarvan ongeveer de helft thuis of in een verzorgingshuis.³²⁴ Per jaar zal per praktijk bij 1,2 patiënt (± 75 in totaal) een indicatie bestaan voor morfine-infusie (patiënt x thuis x pijn x tekortschieten = $7,5 \times 0,45 \times 0,7 \times 0,5$).

7.5.1.2 Mannitol bij sympathische reflexdystrofie

In Nederland is mannitolinfusie bij sympathische reflexdystrofie (SRD) één van de gangbare behandelingsvormen.^{325, 326} In het onderhavige onderzoek zijn de mogelijkheden tot infusie thuis nader bestudeerd (§12.3.2).

Ten aanzien van de epidemiologie van SRD zijn nog geen prospectieve studies gedaan. De lichter verlopende gevallen van SRD worden lang niet altijd gepresenteerd of herkend. Het is dan ook niet bekend hoeveel patiënten met SRD er onder de Nederlandse bevolking zijn. De gerapporteerde incidentie van SRD bedraagt 1-2% na fracturen, 2-5% na een perifeer zenuwletsel en 7-35% na een Collesfractuur.³²⁷⁻³³⁰ Goris c.s. schatten de incidentie van SRD in Nederland op 7.500 patiënten per jaar.³³¹ Door de groeiende aandacht voor SRD, zal de diagnose vaker gesteld worden.^{332, 333}

Bij aanvang van het project was het landelijk behandelpotentieel voor mannitolinfusie bij

SRD patiënten slechts bij benadering te schatten. In 1991 zijn 367 patiënten (437 maal hoofd- en nevendiagnose) met SRD (ICD-9 code 733.7) gedurende 5.292 dagen (gemiddeld 14) in het ziekenhuis behandeld en in 1993 659 patiënten (774 maal hoofd- en nevendiagnose) gedurende 8.536 dagen (gemiddeld 13).³³⁴ Ook was in 1993 bij 2.261 dagbehandelingen SRD de hoofddiagnose.^{326, 335}

Vanwege de bovenregionale functie hebben in het azM jaarlijks zo'n 120 behandelingen plaats (afdeling en dagcentrum).³²⁶ Dit betreft vrijwel uitsluitend mannitolinfusie. Regionaal zouden in de regio 'Heuvelland' volgens de incidentiecijfers van Goris, per jaar zo'n 102 nieuwe gevallen van SRD optreden (omrekening: 7.500).³³⁶ Uitgaande van de behandelcijfers zouden regionaal per jaar vanuit de kliniek maximaal (alle opgenomen patiënten ontvangen mannitolinfusie) negen patiënten (omrekening: 659) voor 11 behandelingen (omrekening: 774) in aanmerking komen plus een onbekend aantal patiënten van de 31 dagbehandelingen (omrekening: 2.261). Hoewel voornoemde cijfers niet eenduidig zijn, kon geschat worden dat er in de regio 'Heuvelland' (66 huisartspraktijken) jaarlijks maximaal tussen 40 à 100 thuisbehandelingen met mannitolinfusie bij SRD patiënten zouden kunnen plaatsvinden.³²⁴ Ongeveer één behandeling per huisartspraktijk per jaar.

7.5.1.3 Antibiotica

De indicaties voor intraveneuze behandeling met antibiotica veranderen door de ontwikkeling van nieuwe soorten antibiotica, het beschikbaar komen van orale vormen van voorheen alleen parenteraal toe te dienen antibiotica en veranderingen in resistentiepatronen. Er zijn geen grote doelgroepen te identificeren.³³⁷ In dit onderzoek zijn de mogelijkheden tot infusie van antibiotica thuis nader bestudeerd (§12.3.3).

Een duidelijk af te grenzen doelgroep bleken de patiënten met Cystic Fibrosis (CF). Binnen de doelgroep kinderen leken alleen kinderen met CF qua omvang en frequentie van de behandelingen (± 15 deels referentiepatiënten per jaar) in aanmerking te komen voor de ontwikkeling van een thuisbehandeling.^{338, 339} De gemiddelde levensverwachting van CF patiënten zal rond 2.000 zo'n 40 jaar zijn. In Europa schommelt de incidentie van CF tussen 1:2.000 en 1:2.600, in Nederland rond de 1:3.600 levend geboren.^{340, 341} Landelijk zijn er zo'n 1.000 CF-patiënten bekend.³⁴¹ Al in 1984 bleek in het buitenland thuisbehandeling in vergelijking met ziekenhuisbehandeling door CF patiënten geprefereerd te worden en geen verschillen in herinfectie of verbetering in geforceerd expiratoir één-secondevolume op te leveren.³⁴² Ook in Nederland waren voorwaarden voor thuisbehandeling geformuleerd.^{117, 343} In Nederland blijkt antibiotica-infusie bij CF-patiënten goed mogelijk en treden er wat betreft gemiddelde veranderingen in vitale capaciteit, geforceerd expiratoir één-secondevolume, en de verandering in lichaamsgewicht voor en na een behandeling géén verschillen op bij dezelfde patiënten die eerst in het ziekenhuis en later thuis behandeld zijn.³⁴¹ Thuisbehandeling met continue in plaats van intermitterende toediening van ceftazidim bij *Pseudomonas aeruginosa* blijkt de klinische toestand en de kwaliteit van leven statistisch significant te verbeteren.³⁴⁴

Landelijk werd het aantal voor intraveneuze thuisbehandeling in aanmerking komende patiënten op zo'n 40 en het aantal behandelweken op zo'n 500 per jaar geschat.³⁴³ Bij nadere analyse bleken er in de onderzoeksregio maar vier potentiële patiënten te wonen.³³⁹ De behandeling bestond in het azM veelal uit een breedspectrum β -lactam antibioticum viermaal daags en eventueel een aminoglycoside één tot tweemaal daags.³⁴⁰ Vanuit het Wilhelmina Kinderziekenhuis en het KITZ waren specifieke thuiszorgprogramma's voor CF in ontwikkeling.³⁴⁵⁻³⁴⁸ In overleg met de afdeling kindergeneeskunde is daarom besloten

geen apart thuiszorgprogramma voor CF-patiënten te ontwikkelen, maar hen net als andere antibioticabehandelingen ad hoc in te plannen (§12.3.3). Het project verzorgde de technische en administratieve afhandeling bij IT, het CF-team en professionele zorgverleners in de thuiszorg de overige multi-disciplinaire behandeling.³⁴³

7.5.1.4 Xanthinederivaten en corticosteroïden bij COPD

Op grond van de omvang van de patiëntenpopulaties en de ernst van de aandoeningen is er in eerste instantie voor gekozen om de mogelijkheden tot thuisbehandeling bij Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) en niet bij astma te onderzoeken.³⁴⁹ Van astma en COPD samen wordt de incidentie op 11‰ per jaar en de prevalentie op 80‰ geschat.^{350, 351} Bij COPD in de huisartspraktijk wordt de incidentie op 2-3‰ per jaar en de prevalentie op 12-19‰ geraamd.³⁵² Landelijk is in 1993 bij 55.776 opnames COPD (=ICD codes 490-492,496) 22.253 maal als hoofd- en 33.523 maal als nevendiagnose opgegeven (stijging van 12% ten opzichte van 1990).^{354, 353} Er wordt een prevalentiestijging van 23% tussen 1990 en 2005 verwacht en een afname van onderdiagnostiek van 50% tot 25%.³⁵⁰ In de projectregio zal de toename vanwege de hogere gemiddelde leeftijd nog hoger zijn. Met de vakgroep longziekten zijn de mogelijkheden voor intraveneuze toediening van xanthinederivaten en corticosteroïden thuis onderzocht.³⁵⁴ Hierbij bleek dat de indicatiestelling voor orale versus parenterale versus respiratoire behandeling van COPD met corticosteroïden en xanthinederivaten ter discussie stond. Het toedienen van een stootdosis aminofylline op de eerste hulp werkte bijvoorbeeld contraproductief.³⁵⁵ Tevens leken patiënten selectiever opgenomen te kunnen worden op geleide van peakflowmeting.³⁵⁶ Tijdens de concretisering van het protocol heeft de vakgroep longziekten dan ook haar behandelsbeleid herzien. De voor IT in aanmerking komende COPD-patiënten, vielen grotendeels samen met de patiënten die geen opname meer zouden behoeven. Het was te voorzien dat het ontwikkelen en evalueren van deze vorm van thuiszorg, achterhaald zou worden door deze nieuwe therapeutische inzichten. Een deel van de COPD-patiënten zal ook in de toekomst parenterale behandeling behoeven. Hun klinische toestand is echter doorgaans dermate instabiel dat, gelet op de eisen wat betreft klinische monitoring, snelle therapie-aanpassing en intensieve betrokkenheid van fysiotherapie en diëtetiek, thuisbehandeling onverantwoord is.³⁵⁷

7.5.1.5 Heparine bij diep veneuze trombose

De incidentie van diep veneuze trombose bedraagt 1-2‰ per jaar.³⁵⁸ Tijdens de inventarisatie was bij de behandeling de waarde van heparinetoediening gedurende vijf dagen aangetoond.^{359, 360} Incidenteel waren patiënten thuis behandeld met continue intraveneuze infusie.³⁶¹⁻³⁶³ Aantallen van voor thuisbehandeling in aanmerking komende patiënten met een diep veneuze trombose van het been waren moeilijk in te schatten (ICD codering 453 en 453.8 niet consequent toegepast). Ook zouden nogal wat patiënten niet voor thuisbehandeling in aanmerking komen vanwege andere daaraan ten grondslag liggende pathologie. Ook bleek het instellen op de juiste heparinedosering individueel bepaald en zou tussentijds bewaakt (laboratoriumbepalingen) en op grond daarvan regelmatig bijgesteld dienen te worden. Zo'n kwart van de patiënten zou voor thuisbehandeling in aanmerking komen.³³⁷ Ten slotte leken de eerste behandelingen met laag moleculair heparine (tweemaal daagse subcutane injectie zonder laboratoriumbewaking) in plaats van met standaard heparine hoopgevend.^{355, 358} In overleg met de werkgroep hematologie is daarom besloten deze intraveneuze thuisbehandeling niet te ontwikkelen.³³⁷

7.5.1.6 Hartmiddelen: dopamine en lasix (furosemide) bij chronisch hartfalen
 De incidentie en prevalentie van en het ziekenhuisgebruik vanwege hartfalen stijgen in Nederland gestaag.³⁶⁴ De prevalentie van hartfalen in het Registratienet Huisartspraktijken is 6,75%.³⁶⁵ In Nederland worden per jaar ongeveer 25.600 patiënten met hartfalen (ICD 428) opgenomen met een gemiddelde verpleegduur van 15,3 dagen. Hiervan overlijden er jaarlijks ongeveer 4.000.³⁶⁴ De vijfjaars overleving van alle patiënten met hartfalen is 50% of minder, voor patiënten met NYHA III is de éénjaars overleving 60-65% en bij NYHA IV zelfs minder dan 50%.³⁶⁴ In deze studie gaat het binnen de groep patiënten met hartfalen om patiënten met chronische decompensatio cordis.^{366, 367} Deze worden vaak langdurig in het ziekenhuis opgenomen voor uitsluitend palliatieve therapie. Aanvankelijk ging het behandelend specialisme uit van 3.000 tot 4.000 patiënten in Nederland.³⁶⁸ In dit onderzoek zijn de mogelijkheden tot infusie van hartmiddelen nader bestudeerd (§12.3.4). In het azM is in het dagcentrum en de short-stay afdeling plaats voor maximaal tien patiënten (x2 behandelingen per week x52 weken=maximaal 1.040 zonder uitval). In 1993 werden hiervan 720 behandelingen gerealiseerd (overlijden, vakantie, implantatie centraal-veneuze poort, ziekenhuisopname).³⁶⁹ Schattingen over potentiële aantallen patiënten waren moeilijk te geven.

7.5.1.7 Virostatica bij cytomegalie-retinitis

In Nederland zijn in diverse regio's virostatica via een centraalveneuze poort toegediend.^{106, 107, 370, 371} Het betreft met name ganciclovir en foscavir bij AIDS-patiënten. Gezien de toxiciteit dient men met deze middelen om te gaan als met cytostatica.³⁷² Voor bepaling van het landelijk potentieel zijn van belang de incidentie van AIDS (4.288 in 15 jaar=286 per jaar, afgerond 300) in combinatie met de overleving (één jaar 47%, twee jaar 24%) of de geschatte prevalentie (± 1.500).³⁷³⁻³⁷⁵ Daarnaast spelen een rol percentages patiënten die zo wie zo niet doorverwezen willen worden naar de specialist (2/29=7%), die een CMV-infectie hebben (onbekend), die niet met antiretrovirale middelen behandeld willen worden (4/29=14%), die na instelling in het ziekenhuis verder parenterale behandeling behoeven (onbekend), die thuisbehandeling verkiezen (onbekend) en die hiervoor in aanmerking komen (onbekend).³⁷⁵ Stelt men elk onbekend percentage op 75%, dan resulteert dit per jaar op maximaal tussen de 150 ($300 \times \{1 + \frac{1}{2} + \frac{1}{4} + \dots\}$) $\times 93\% \times 75\% \times 86\% \times 75\% \times 75\% \times 75\%$ en de 375 ($1.500 \times 93\% \times 75\% \times 86\% \times 75\% \times 75\% \times 75\%$) patiënten die langdurig virostatica voor CMV-retinitis behoeven (bij de start van het project alleen parenteraal mogelijk). Het grootste deel van de patiënten woont in de Randstad.³⁷⁶ De samenstelling van de regionale patiëntenpopulatie (percentage besmetting via onveilig spuitgedrag hoger dan landelijk) verkleint bovendien de mogelijkheden tot thuisbehandeling.^{377, 378} Daarom is, gezien het geringe aantal regionaal te verwachten behandelingen en de expertise elders, in overleg met het AIDS-team gekeken of een algemeen voor centraalveneuze infusie thuis te ontwikkelen protocol ook aangepast kon worden voor toediening van virostatica. Gezien de vergelijkbaarheid van de infusietechniek en de geringe incidentie wordt deze behandeling niet uitgebreid besproken.

7.5.1.8 Cytostaticoediening bij kankerpatiënten

Behandeling met cytostatica thuis in plaats van in het ziekenhuis kan een betere kwaliteit van leven geven.³⁷⁹ Ook in Nederland is thuisbehandeling niet nieuw.^{380, 381} Sommige initiatieven zijn niet verder uitgewerkt of kenden een lagere dan verwachte instroom.⁹² Een zusterproject uit Amsterdam was gericht op chemotherapie met fluorouracil thuis.³⁸² Een

zusterproject uit Utrecht was eveneens gericht op kankerpatiënten en hierbinnen ontving het merendeel van de patiënten een continue cytostaticabehandeling thuis.³⁸³ Omdat onze studie later startte, bleek uit overleg al snel dat die daarom in innovatief opzicht mogelijk minder meerwaarde zou bieden ten aanzien van cytostaticabehandelingen.³⁸⁴

Vanuit het azM werd bovendien al een aantal patiënten via de afdeling en het dagcentrum thuis behandeld.³⁸⁵ Zij werden in het azM aan- en afgekoppeld. De interne geneeskunde garandeerde een 24-uurs bereikbaarheid en bij tussentijdse problemen kwamen de patiënten terug naar het azM. De patiënten en zorgverleners waren tevreden met deze constructie en er bestond vanuit de kliniek geen behoefte aan participatie in onze studie.³⁸⁶ Om met het oog op toekomstige ontwikkelingen enig inzicht te verkrijgen in de mening van de patiënt, is een dwarsdoorsnede van de patiëntenpopulatie, die in het dagcentrum cytostatica ontving, geënuquêteerd (bijlage 7.3). Vrouwen en hoger opgeleiden lijken iets minder geneigd om thuis behandeld te willen worden. De mate waarin de individuele patiënt voor thuisbehandeling zou kiezen lijkt overeen te komen met een 'objectieve' inschatting van de mate waarin aan de (rand)voorwaarden voor thuisbehandeling kan worden voldaan. Er zijn drie groepen patiënten te onderscheiden: de grootste (53%) wil thuisbehandeling en is hiervoor ook geschikt; de kleinste (9%) twijfelt, maar is wel geschikt; een derde (38%) wil geen thuisbehandeling en is hiervoor veelal ongeschikt. Daarom zouden van de 205 patiënten (gegevens 1994) die cytostaticabehandeling in het dagcentrum ontvingen, maximaal 127 (62%) thuisbehandeling kunnen krijgen. In 23% ontvingen patiënten tevens een bloedtransfusie, hetgeen thuis moeilijker is. Dit vermindert het potentiële aantal patiënten tot ongeveer 100. Volgens de literatuur wordt fluorouracil het vaakst thuis gegeven. Een kwart van de patiënten ontving alleen fluorouracil. Van de 100 patiënten zouden er ongeveer 25 voor deze behandeling in aanmerking komen.

7.5.1.9 Parenterale voeding

De indicaties tot parenterale voeding verschillen per land. In Nederland zijn de mogelijkheden tot enterale voeding in ziekenhuis en thuis de laatste jaren door de verdere ontwikkeling van dieetpreparaten, sondevoeding en de PEG-catheter toegenomen.³⁸⁷⁻³⁸⁹ De voornaamste indicatie voor parenterale voeding binnen de interne geneeskunde lijkt nog steeds het onvermogen om de aangeboden hoeveelheid voedsel te verwerken, of door ziekte van het maag-darmkanaal of doordat het benodigde aanbod van voedsel in vergelijking tot de verwerkingscapaciteit te groot is.^{390, 391} Binnen de heelkunde kan er een indicatie bestaan bij de (dreigend) ondervoede patiënten in de pre- of postoperatieve fase.³⁹² De discussie over indicaties bij oncologische patiënten duurt voort, maar zij lijken beperkt tot incidentele patiënten met pre-operatieve voeding of met peritonitis carcinomatosa.^{391, 393, 394} Ook in de pediatrie is parenterale voeding, zij het in andere samenstelling, mogelijk.^{395, 396} Thuisbehandeling van volwassenen en oudere kinderen is mogelijk via een Scribner of een Cimino shunt of een centraalveneuze poort.^{391, 397-399} De mogelijkheden tot thuisbehandeling lijken beperkt tot patiënten met bovengenoemde 'interne' indicaties in een stabiele fase.⁴⁰⁰ In Nederland zijn dit zo'n 40 à 50 patiënten die voor een groot deel vanuit Nijmegen en Amsterdam behandeld worden.³⁹¹ Omdat zij vaak de rest van hun leven van parenterale voeding afhankelijk zijn, is thuisbehandeling door professionele zorgverleners mogelijk maar niet gewenst.^{391, 401} De patiënt zelf of diens naaste worden geïnstrueerd om de behandeling zelf uit te voeren.⁴⁰² Gezien de geringe incidentie is in overleg met het voedingsteam alleen onderzocht of de te ontwikkelen algemene protocollen ook geschikt gemaakt konden worden voor toediening van voeding.

7.5.2 Verspreiding en toepassing van individuele selectiecriteria

Na bepaling van de doelgroepen en de individuele selectiecriteria, zijn deze kenbaar gemaakt aan de huisartsen, de betrokken specialisten en de verpleegafdelingen in het ziekenhuis, de medewerkers van het CM en de intakers van het Groene Kruis (§9.4). Het CM gebruikte de instroomvoorwaarden voor een eerste selectie bij de aanmelding, de TMVs bij de verdere indicatiestelling (§8.4.3). In de hierna volgende evaluatie wordt de patiënteninstroom besproken. Verder is vanuit het oogpunt dat de zorg breed toegankelijk moet zijn de leefsituatie van het patiëntensysteem beschreven (H:13). Per toegepaste behandeling wordt aandacht besteed aan de specifieke exclusiecriteria (H:12).

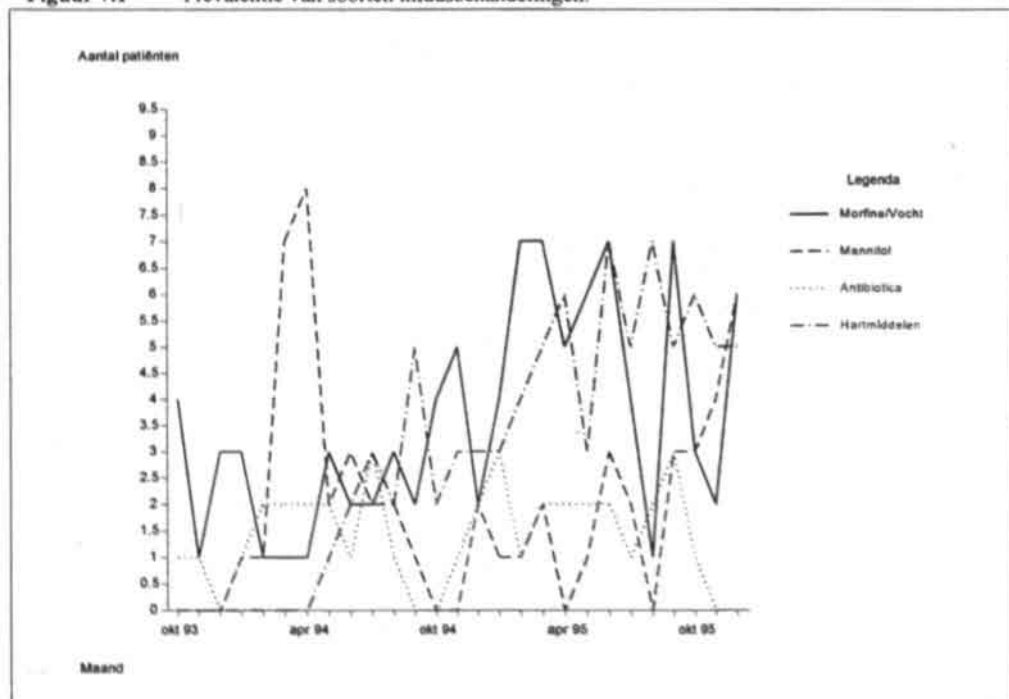
7.6 Evaluatie van selectiecriteria (fase 7)

De toepassing van de criteria is geëvalueerd via het gebruik ervan in de praktijk. Bij de criteria voor doelgroepen ligt de nadruk op de aantallen ingestroomde patiënten, bij de individuele selectiecriteria op die criteria die thuisbehandeling verhinderden. Voor omrekeningen tussen regionale en landelijke cijfers wordt wederom de in §7.5 genoemde verhouding gebruikt.³¹¹ Omdat het uitgangsgetal meestal in de buurt staat, wordt dit niet meer tussen haakjes vermeld. Tot slot wordt de respons van de ingestroomde patiënten, hun naasten en zorgverleners besproken.

7.6.1 KEUZE VAN DOELGROEPEN

Infusie van morfine en antibiotica was vanaf september 1993 mogelijk, die van mannitol vanaf januari 1994 van hartmiddelen vanaf mei 1994 (figuur 7.1). Het wegwerken van een wachtlijst voor mannitolinfusie via de thuisbehandeling veroorzaakt voorjaar 1994 een piek (overzicht van eerste en vervolgbehandelingen in figuur 8.1).

Figuur 7.1 Prevalentie van soorten infuusbehandelingen.



In het algemeen was de instroom kleiner dan verwacht. Oorzaken lijken evenals in het Gorinchemse project: een te optimistische inschatting van de omvang van de doelgroep door de geraadpleegde specialisten, te weinig alertheid in het ziekenhuis op potentiële patiënten -temeer daar de instroom zich maar beperkt uitbreidde buiten de bij de ontwikkeling betrokken afdelingen en specialisten- en te weinig informatie (H:12).¹⁰⁵

De schattingen ten aanzien van de morfine-infusie waren aan de hoge kant. Tussen 8 oktober 1993 en 1 januari 1996 zijn 61 patiënten 62 maal behandeld (§12.3.1). Per jaar ($26\frac{1}{4} \times 12$) betreft dit ongeveer 27 behandelingen bij evenveel patiënten. Mogelijk hangt deze lage instroom samen met een te hoge schatting van het aantal gevallen waarin de pijnbestrijding tekort schiet (studie Dorrepaal uit 1989).³¹⁶ Ook zijn enkele patiënten buiten het onderzoek om behandeld. Tot slot zijn in de laatste jaren de inzichten omtrent euthanasie veranderd. De introductie van de fentanylpleister aan het eind van het project maakte een deel van de morfine-infusies overbodig.

De schattingen bij de mannitolinfusie lijken redelijk accuraat. In 1993 hebben 49 SRD-patiënten (38 dagcentrum, 11 afdeling) afkomstig uit de regio 'Heuvelland' 63 maal (51 dagcentrum, 12 afdeling) mannitol gekregen.⁴⁰³ Tussen 21 januari 1994 en 2 januari 1996 zijn in dezelfde regio 28 patiënten (per jaar geteld 34 verschillende patiënten) 46 maal thuis behandeld (§12.3.2). Per jaar betreft dit regionaal 18 patiënten

($34:23\frac{1}{4} \times 12 = 17\frac{1}{2}$) en 24 behandelingen ($46:23\frac{1}{4} \times 12 = 23\frac{1}{4}$). Hetgeen jaarlijks landelijk 1.746 thuisbehandelingen bij 1.290 patiënten zou kunnen inhouden. Het jaarlijks landelijk equivalent van de in totaal 338 infusedagen thuis (tabel B12.3.2) zou dan op ongeveer 12.800 komen en overtreft het aantal van de minimaal 10.797 verpleegdagen (ICD 733.7 klinisch of dagbehandeling in 1993).³³⁴ De groei van SRD als ontslagdiagnose duidt landelijk gezien op onderdiagnostiek.^{334, 335} In de regio 'Heuvelland' zijn in 1994 en 1995 47 patiënten in totaal 56 maal opgenomen voor mannitolinfusie (tabel B12.3.2).⁴⁰⁴

Omgerekend vertegenwoordigen deze landelijk jaarlijks 1.727 patiënten met 2.059 ziekenhuisbehandelingen. Samen leveren ziekenhuis- en thuisbehandeling een totaal landelijk potentieel op van ongeveer 3.000 patiënten, 3.800 behandelingen en 23.000 infusedagen per jaar (935 regionale infusedagen 1993-1995 tabel B12.3.2).

De protocolontwikkeling ten aanzien van de IT van COPD patiënten heeft een katalyserende werking gehad op het debat over de uitgangspunten bij deze behandeling. De aangekondigde vervangende behandeling omvat eveneens medische technologie, verneveling middels jetstream of ultrasoon geluid, die zorgvuldige toepassing vereist.⁴⁰⁵⁻⁴⁰⁷ De ervaringen met emfyseempatiënten leren dat binnen geïntegreerde zorgprogramma's thuis veel mogelijk is.⁴⁰⁸

Ten aanzien van de antibiotica-infusies in het algemeen zijn vooraf geen schattingen gedaan. In de periode tussen 27 oktober 1993 en 1 januari 1996 zijn 15 patiënten 22 maal behandeld (waaronder één patiënt met CF achttmaal)(§12.3.3). Per jaar betreft dit regionaal ongeveer zeven patiënten ($15:26\frac{1}{4} \times 12 = 6\frac{1}{4}$). Landelijk zou dit jaarlijks uitkomen op ongeveer 500 patiënten. Omdat er voor antibiotica niet gericht doelgroepen benoemd en specialisten benaderd zijn, zijn deze cijfers waarschijnlijk aan de lage kant.

Met betrekking tot intraveneuze behandeling met heparine bij de behandeling van diep veneuze trombose ondersteunen recente meta-analyses en gerandomiseerde studies over de vergelijking met subcutaan toegediend laagmoleculair heparine het besluit om af te zien van intraveneuze thuisbehandeling met standaard heparine.⁴⁰⁹⁻⁴¹⁴

Ten aanzien van de infusie van hartmiddelen zijn moeilijk schattingen te geven. In de periode tussen 26 mei 1994 en 10 januari 1996 zijn negen patiënten 30 perioden (van

maximaal twee maanden) behandeld. Per jaar betreft dit ongeveer zes patiënten (9:19¼x12) en 19 behandelingen (30:19¼x12) van maximaal twee maanden. Ten tijde van het project zijn de infusies via het dagcentrum en de afdelingen gewoon doorgegaan (tabel B12.5.3).⁴¹⁵ De regionale cijfers (697+905/2 infusiedagen en 25/2 patiënten) zouden landelijk resulteren in zo'n 59.000 infusiedagen bij zo'n 900 patiënten.

Betreffende infusie van virostatica blijkt dat door een goede preventie de incidentie van AIDS in Nederland lijkt af te nemen en er steeds effectievere therapieschema's ontwikkeld worden.³⁷³ Door het beschikbaar komen van een orale toedieningsvorm van ganciclovir in 1996 en cidofovir dat slechts eenmaal per 14 dagen parenteraal hoeft te worden toegediend, zal het aantal patiënten, dat na klinische instelling parenterale thuisbehandeling behoeft, zeker kleiner worden.^{416, 417} Binnen het project is slechts één patiënt behandeld.

Belemmeringen voor de instroom vormden de beperking tot de onderzoeksregio, het bestaande protocol en ander wetenschappelijk onderzoek bij deze patiëntengroep.³⁷⁰

Bij cytostaticatoediening bij kankerpatiënten kunnen de opvattingen over de taakverdeling tussen specialisten, ziekenhuisverpleegkundigen huisartsen en wijkverpleegkundigen verschillen.⁴¹⁸ Een belemmering was dat de TMVs en de huisartsen op het gebied van de oncologie niet dezelfde deskundigheid zouden kunnen bieden als specialisten en oncologieverpleegkundigen en de bestaande continuïteit van zorg verstoord zou worden.⁴¹⁹

Anderzijds zijn ook bij dit soort thuisbehandeling de vereisten voor professionals uit de thuiszorg te definiëren en hadden de TMVs reeds voldoende deskundigheid betreffende infusie.⁴²⁰ Ook kan vanuit de thuiszorg gemakkelijker tegemoet gekomen worden aan de andere behoeften van thuis- of in dagbehandeling behandelde kankerpatiënten.⁴²¹ Temeer daar het SGKH op het gebied van de oncologie een verpleegkundig specialist en gedifferentieerd werkend wijkverpleegkundigen in dienst heeft.^{245, 422} De mogelijkheden tot (een variant op) verdergaande samenwerking tussen ziekenhuis en thuiszorg à la Enschede lijken dus ook in de regio Heuveland aanwezig.⁹⁸ De thuiszorg voor patiënten met kanker ontwikkelt zich regionaal mogelijk dan ook anders dan voorzien door de Gezondheidsraad.¹¹² Het ontwikkelen van thuiszorgprogramma's op dit gebied blijft echter zelfs voor 'routiniers' lastig.⁴²³

Na het gereedkomen van het behandelprotocol voor parenterale voeding, is er geen patiënt meer aangemeld die na beoordeling van het voedingsteam hiervoor in aanmerking kwam. Wel is één oncologische patiënt met verslechterende toestand aangemeld en één andere vanuit een ander ziekenhuis buiten het project om thuis behandeld.

7.6.2 INDIVIDUELE SELECTIECRITERIA

Tussen 8 oktober 1993 en 31 december 1995 zijn 155 patiënten aangemeld.

Hiervan kwamen vanwege de volgende redenen 19 patiënten niet (meer) voor thuisbehandeling binnen het project in aanmerking. Buiten de onderzoeksregio (tabel 8.1) vielen patiënten met CF (drie), hartfalen (twee), cytomegalieretinitis (twee), antibiotica (één) en één patiënt die een infuuspomp behoefde. Driemaal kwam er een verzoek tot bloedtransfusie thuis. Omdat de toediening hiervan organisatorisch complex is (kruisproeven, gekoeld transport) en continue bewaking behoeft (infusiereacties), is -in tegenstelling tot elders- ervoor gekozen deze behandeling niet thuis maar in het dagcentrum te blijven aanbieden. Bij twee patiënten die parenterale voeding behoefden, was er ten tijde van de aanmelding nog geen protocol voorhanden. Een patiënt had subcutane injecties nodig, hetgeen binnen de reguliere wijkzorg mogelijk was. Bij twee patiënten voorzag de familie uiteindelijk zelf in de gehele zorg (♂ 19 jr. infusie morfine,

♀ 79 jr. infusie vocht), van één patiënt verbeterde de situatie (♂ 67 jr. infusie morfine) en één patiënt overleed kort na aanmelding voordat de zorg opgestart kon worden (♀ 77 jr. infusie morfine). Dit laatste kwam ook in het Utrechtse thuiszorgtechnologie project (in 6%) voor.³⁸³

Bij de resterende 136 aanmeldingen zijn de individuele selectiecriteria onderzocht. Bij 14 patiënten (10%), waarvan er tien (71% van de uitvallers) aangemeld waren voor infusie van hartmiddelen, kon niet aan alle voorwaarden worden voldaan (bijlage 7.4). Bij acht patiënten (57% van de uitvallers) was er zowel een medische als een persoonlijke patiëntgebonden reden, bij zeven (50%) voldeed de omgeving niet en bij drie (21%) was er een zorginhoudelijke belemmering. Bij het Gorinchemse thuiszorgtechnologie project was de uitval bij de screening ongeveer even groot (8%), met als voornaamste reden het ontbreken van voldoende mantelzorg.⁴²⁴ In het algemeen is de CMTZ thuis bij hantering van de hier gehanteerde in- en exclusiecriteria breed toegankelijk. Bij patiënten die infusie van hartmiddelen behoeven, komt maar de helft voor thuisbehandeling in aanmerking. Met name het ontbreken van de vereiste steun van naasten en slechthorendheid (alarmering pomp) scoren hoog. Dit laatste lijkt vooral samen te hangen met de hoge leeftijd. Uit onderzoek van Knook blijkt bijvoorbeeld dat 54% van de 85-plussers gehoorstoornissen heeft, 47% een verminderd gezichtsvermogen en 43% een cognitieve beperking.⁴²⁵ Over niet aangemelde patiënten zijn weinig gegevens beschikbaar. Het is dus zeer wel mogelijk dat zorgverleners bepaalde patiënten niet aangemeld hebben omdat ze uit de kennis over de patiënt, uit de verspreide informatie of uit eerdere ervaringen konden bevroeden dat deze niet voor thuisbehandeling in aanmerking zouden komen.

7.6.3 RESPONS

Van de 155 aangemelde patiënten kwamen 19 patiënten niet (meer) voor behandeling in aanmerking en voldeden 14 niet aan de voorwaarden (§7.6.2). Bij de resterende 122 patiënten zijn 123 eerste (één patiënt ontving mannitol eerst intra- en later centraalveneus) en 50 vervolgbehandelingen gestart. Het verloop van de behandeling en de kosten van de gezondheidszorg zijn bij alle 173 behandelingen bekend. De kwaliteit van leven en van zorg en de kosten voor de patiënten en naasten zijn na elke eerste behandeling gemeten via vragenlijsten. Bij drie patiënten is de behandeling om medisch-technische redenen vrij snel gestaakt (§12.3), waardoor 119 patiënten resteerden voor evaluatie door de zorgverleners. Van de 68 terminale patiënten overleden er 64 tijdens de behandeling. Het betrof 60 patiënten met infusie van morfine en eventueel andere medicatie en vier met vochtinfusie. Drie antibiotica-infusies en één virostatica-infusie waren mogelijk ondanks het feit dat een naaste verzorger ontbrak en bij één infusie van hartmiddelen was geen naaste beschikbaar (infusie in verpleeghuis).

De non-respons bij de patiënten, naasten, verpleegkundigen en huisartsen heeft diverse redenen (tabel 7.3). Bij patiënten en naaste verzorgers zijn dat vooral overlijden, hoge leeftijd, ziekte, een korte behandeling of het tekortschieten van het begripsvermogen. Soms waren naasten van overleden patiënten verhuisd of konden een interview psychisch niet aan. Volgens de interviewers stond dit laatste los van de ervaringen met de IT. Bij huisartsen komt de non-respons vooral voort uit onbekendheid met de patiëntsituatie (patiënt niet of slechts eenmalig bezocht tijdens behandeling). Omdat de vragenlijsten soms niet volledig zijn ingevuld, kan de uiteindelijke respons op een bepaalde vraag of gedeelte van de vragenlijst afwijken van de aantallen uit onderstaande tabel. Vaak is daarom bij de resultaten het precieze aantal respondenten vermeld.

Tabel 7.3 Potentiële respons en non-respons per soort respondent en behandeling (aantal en %).

| Potentiële respons* | Non-respons | | | | | |
|---------------------|-------------|----------|-------------|--------------|--------|---------|
| | Morfine* | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Overig | Totaal* |
| P: -/27/15/9/4/ 55 | - | 2 (7)* | 0 | 1 (11) | 0 | 3 (6) |
| N: 60/27/12/9/7/115 | 5 (8) | 3 (11) | 0 | 0 | 2 (29) | 10 (9) |
| V: 60/27/15/9/8/119 | 2 (3) | 0 | 0 | 1 (11) | 1 (13) | 4 (3) |
| A: 60/27/15/9/8/119 | 6 (10) | 3 (11) | 0 | 2 (22) | 4 (50) | 15 (13) |

Legenda: P=patiënt, N=naaste verzorger, V=verpleegkundige, A=huisarts,*=maximaal aantal mogelijke respondenten per behandeling en in het totaal, morfine*=morfine met eventuele parenterale comedicaatie, *=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen,*=aantal (percentage).

7.7 Conclusies

Bij de introductie van CMTZ thuis zoals IT dient bij de keuze van de behandelingen ten eerste rekening gehouden te worden met behandeltechnische ontwikkelingen als nieuwe medicamenten en toedieningswijzen.

Ten tweede vergt een dergelijke keuze een genuanceerde afweging op maatschappelijke niveau van effecten op de kwaliteit van leven per patiënt(systeem), de kwaliteit van zorg en de kosten. Daarbij is een inschatting van de omvang per soort behandeling op jaarbasis van belang. Zelfs indien een redelijk betrouwbare schatting mogelijk is, beweegt zich de verhouding tussen deze schattingen en de daadwerkelijke instroom grofweg tussen de 2:1 en de 4:1. Ook in de thuiszorg is een zekere schaalgrootte vereist om de expertise van de medewerkers te waarborgen. Vanuit een inschatting van de omvang kan dan ook per behandeling gekozen worden voor uitvoering door gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen of door de reguliere professionals in de thuiszorg.

Ten slotte is ook CMTZ individuele gezondheidszorg die per patiënt(systeem) een inschatting van de haalbaarheid vergt. Ook hiervoor zijn praktisch toepasbare selectiecriteria vereist.

Organisatie van zorg *

8.1 Doel van organisatie van zorg (fase 1)

De bij de diverse infuusbehandelingen thuis (§12.3) benodigde specifieke deskundigheden, materialen en continuïteit van zorg vergen discipline- en organisatie-overstijgende intensieve samenwerking om IT te realiseren. Vanwege de vereiste sturing is organisatie van de zorgverlening onontkoombaar (§2.4). Aandachtspunt 2 binnen hoofdvraagstelling II betreft dan ook de zorgverlening alsmede de organisatorische en logistieke protocollering. Protocollering en afstemming van zorg zijn beschouwd als instrumenten voor kwaliteitsborging en reproduceerbaarheid van handelen.^{208, 272} Ook zijn ze aangewend in een streven naar efficiëntie. De protocollering is gericht op invoering van nieuwe activiteiten en standaardisatie van het uitvoeringsproces: zowel van individueel uit te voeren handelingen als van onderlinge afstemming van werkzaamheden. Tevens vormen protocollen en zorgafspraken de basis voor de in de volgende hoofdstukken beschreven informatievoorziening, scholing en afspraken over de financiering. Het hoofdstuk volgt de zeven innovatiefasen (schema 2.5).¹³ Omdat hoofdstuk 6 reeds een blauwdruk geeft voor CMTZ, worden de fasen 2 tot 4 toegespitst op IT hier kort samengevat.

8.2 Analyse, perspectief en concept bij organisatie van zorg (fase 2-4)

Infuusbehandeling thuis, het via de bloedbaan toedienen van medicatie en/of vocht en/of voeding in de thuissituatie, is op te vatten als CMTZ. Door de toepassing van generalistische en specialistische kennis en vaardigheden is zij transmurale zorg, welke op basis van zorginhoudelijke, procedurele én structurele afspraken door zorgverleners uit de klinische en de thuiszorg gezamenlijk wordt aangeboden.

Dutrée pleit voor een kleinschalig ingerichte zorgverlening op de werkvloer, geboden vanuit brede, bestaande netwerken en gebaseerd op afspraken tussen specialisten, huisartsen, ziekenhuis- of wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgenden.⁵⁶ Enerzijds is door de complexe organisatorische vereisten - zeker in de experimentele opzet of aanloopfase - een beperking van het aantal betrokken patiënten, zorgverleners en organisaties gewenst (§12.2).¹³⁸ Anderzijds is een voldoende grote populatie vereist, gezien de lage incidentiecijfers van voor IT in aanmerking komende ziektebeelden (§7.5).⁴²⁶ Het azM heeft vanwege haar academische functie een groot, maar ook diffuus adherentiegebied. Het adherentiegebied van de regionaal werkende SGK, de regio 'Heuvelland', voldeed aan voornoemde eisen om IT doelmatig en geïntegreerd te kunnen aanbieden.¹⁸⁷

* Een bewerking van dit hoofdstuk is gepubliceerd in: Handboek Thuiszorg 1999; HAT 34/51-84 G6.4 1-34.

Deze regio (bijlage 1.1) beslaat 295 km² en heeft 208.623 inwoners.³¹¹ In deze regio vervult het azM als enig ziekenhuis tevens een streekfunctie. Bijlagen 8.1 en 8.2 geven enige structuur- en produktiekenmerken en bijlage 11.6 enkele financiële. In de regio werken 98 huisartsen in 66 praktijken in 14 huisartsgroepen en bestaat een traditie naar onderzoek op het grensvlak van generalistische en specialistische zorg.^{49-51, 286, 427-430} In het professioneel zorgproces bij infuusbehandeling (schema 6.3) ligt het accent op specifieke deskundigheid, continuïteit van zorg en intensieve samenwerking tussen de verschillende disciplines en organisaties. Bij het welslagen van CMZ thuis kan een gespecialiseerd (wijk)verpleegkundige een belangrijke rol spelen.^{107, 431} Omdat de uitkomsten van de enquête over de te onderscheiden medische en verpleegkundige deeltaken en de mogelijke rol voor een gespecialiseerd werkende infuusverpleegkundige dit bevestigden (§5.3.2.2), is binnen het project gekozen voor het creëren van een dergelijke functie in de vorm van de TMV. Haar taken betroffen de indicatiestelling voor verpleegkundige en overige niet medische zorg (inclusief eventuele overdracht van ziekenhuis naar thuiszorg) voor en de verzorging van patiënten met IT (schema 8.1).

Schema 8.1 Taken van de TMV bij infuusbehandeling thuis.

-
- * intake bij patiënt en naaste(n)
 - * overdracht van ziekenhuis naar thuiszorg en vice versa
 - * zorgdragen voor materialen voor infuusbehandeling en verpleging thuis
 - * verpleegkundige interventies waaronder medisch-technische handelingen bij infusen
 - * voorlichting, advisering en begeleiding patiënt, naaste(n) en professionele zorgverleners
 - * instructie en/of training patiënt, naaste(n) en zorgverleners en eventuele overdracht van infuuszorg
 - * 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid inclusief patiëntenoverdracht
 - * discipline- en organisatie-overstijgend overleg en afstemming met professionele zorgverleners
 - * zo nodig coördinatie van de totale professionele en niet-professionele zorgverlening
 - * periodieke evaluatie en eventuele bijstelling van zorg
 - * verslaglegging van activiteiten en afspraken
-

De TMVs waarborgden een 24-uurs bereik- en beschikbaarheid. Daarnaast hadden zij taken op het gebied van scholing van collega zorgverleners en rapportage ten behoeve van innovatie en onderzoek. De taken van de TMV zijn enigszins vergelijkbaar met die van een gedifferentieerd werkend wijkverpleegkundige bij de SGK. ⁴³² Deze taken dienden als basis voor de aan kandidaten te stellen functie-eisen (schema 8.2). Ook waren zij verplicht een aanvullende scholing met goed gevolg af te ronden (§10.5.2). Er werd geworven onder thuiszorg- en ziekenhuisverpleegkundigen. Een combinatie van beide

Schema 8.2 Functie-eisen / Profiel van de TMV bij infuusbehandeling thuis.

-
- * gediplomeerd A en/of wijkverpleegkundige
 - * meerdere jaren ervaring als (wijk)verpleegkundige
 - * patiëntenbelang als uitgangspunt nemen
 - * centraal stellen van de zelfzorg door patiënten, naasten en vrijwilligers
 - * affiniteit met medisch-technisch handelen als onderdeel van het totale verpleegproces
 - * goede communicatieve vaardigheden
 - * didactische kwaliteiten
 - * technische vaardigheden en improvisatievermogen
 - * adequaat en kordaat kunnen optreden in acute situaties
 - * vaardigheden met betrekking tot discipline- en organisatie-overstijgende samenwerking
 - * bekendheid met de thuiszorg en de sociale kaart in het werkgebied
 - * bereidheid in onregelmatige diensten te werken
 - * affiniteit met onderzoek en zorginnovatie
-

disciplines kan zowel voor de zorginhoud als voor het draagvlak meerwaarde hebben. Er is een team van zes verpleegkundigen (vier part-timers, twee invallers) aangesteld, ongeveer gelijkmatig afkomstig van de SGKH en van het azM. Bij beide organisaties bestond voorkeur voor aanstelling van de TMVs bij de SGKH. Redenen waren: het accent op de zorgverlening thuis, de ervaring met het uitvoeren van medisch-technisch handelingen in samenspraak met en onder verantwoordelijkheid van de huisarts, de aansluiting met de overige benodigde verpleging en verzorging thuis, en de arbeidsvoorwaardenstructuur. De TMVs werkten binnen de juridische kaders voor medisch-technisch handelen door verpleegkundigen voortvloeiend uit de WUG en de BIG.^{202, 203} Hierover bestonden tussen de SGKH en de huisartsen in de regio werkafspraken, die ook bekend waren in het azM.⁴³³ De zorgverleningstheorie van Orem biedt een kader voor de zorguitvoering bij IT (§4.2.2). De zelfzorgbehoeften bij infuusbehandeling voortvloeiend uit aandoening en behandeling zijn af te leiden van die bij CMTZ (schema 6.1). Bij het voorzien in de zelfzorgbehoeften wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van de aanwezige en/of nog aan te leren kennis en vaardigheden van patiënten en hun omgeving (schema 6.2). Na instructie en educatie kunnen zij soms zelf in een aantal zelfzorgbehoeften bij IT voorzien. Gebaseerd op schema 6.3 geeft schema 8.3 het zorgproces (A) en medische en verpleegkundige deeltaken (B) die daarbij volgens het wettelijk kader en de beroepsprofielen zijn te onderscheiden.^{66, 160-162, 203, 216} De 'verpleegkundige' deeltaken mogen veelal ook door artsen uitgevoerd worden, het omgekeerde is niet het geval.

8.3 Verspreiding van organisatie van zorg (fase 5)

Het concept voor IT is aanvankelijk op twee niveau's verspreid.

Bij de start is een begeleidingscommissie ingesteld met vertegenwoordigers van de belangrijkste betrokken partijen (bijlage 1.1). Zij had tot taak om de voortgang van het project wat betreft zorgorganisatie en onderzoek te bewaken, een draagvlak in de regio te bewerkstelligen en relevante ontwikkelingen te signaleren. De commissie vergaderde tweemaal per jaar en heeft onder andere de discussienota "Het transmuraal verpleegkundig model", basis voor het zorgmodel, vastgesteld.²⁹¹

De projectgroep heeft samen met protocolgroepen zorgprotocollen ontwikkeld.^{137, 434-436} Op basis van de behoeften van de patiënt zijn zorginhoud en zorgorganisatie onderscheiden. De zorginhoud is ontwikkeld in nauwe samenwerking met diverse specialisten, huisartsen, apothekers, hygiënist en verpleegkundigen, de zorgorganisatie met het management van diverse organisaties (bijlage 2.1).

Bij de concrete invulling van het zorgmodel kwamen (oude) belangentegenstellingen naar voren. Vanuit het cultureel-politiek perspectief waren er zowel binnen de protocolgroepen als binnen de begeleidingscommissie discrepanties tussen instemming met 'de visie' en bereidheid tot daadwerkelijke bijdrage. Bij de protocolgroepen was vooral de academische setting met haar eigen onderzoeksbelangen hieraan debet.

Onenigheden over de vormgeving en de financiering bij de zorgverlening leidden tot ernstige stagnatie. Hoewel de zorguitvoering na een jaar onderhandelen startte, bleef de financiering en daarmee de zorgverlening problematisch. De begeleidingscommissie (directieniveau) bleek niet in staat om deze impasse te doorbreken. Na drie maanden is de zorguitvoering tijdelijk stilgelegd en het Samenwerkingsverband Transmurale Zorg (STZ) opgericht.⁵⁵ Hierin zijn door ter zake verantwoordelijken (hoofden van dienst) van betrokken partijen bindende afspraken gemaakt over de zorgverlening en financiering in een sfeer van gezamenlijke verantwoordelijkheid en oog voor win-win situaties.^{437, 438}

Schema 8.3.A Zorgproces bij infuusbehandeling thuis.

| Fase | Inhoud | Betrokken professionele zorgverleners |
|--|--|---|
| Indiceren medisch (1) | -aandoening en soort infuusbehandeling | -specialist en/of huisarts |
| Aanmelden (1) | -gestructureerd bij centraal meldpunt | -door/in opdracht van huisarts of specialist |
| Indiceren verpleegkundig en overig (1) | -vormgeving infuusbehandeling, gevolgen voor leefsituatie en haalbaarheid
-overige benodigde zorg

-technische mogelijkheden infuusbehandeling en/of apparatuur | -transmuraal verpleegkundige (TMV) en eventueel intaker wijkverpleging
-intaker gezinsverzorging*, nachtzorg, fysiotherapie
-deskundigen: apparatuur, apotheker, microbioloog, ziekenhuishygiënist |
| Voorbereiden (2) | -zorgprogramma opstellen en vastleggen in zorgplan, aanstellen coördinator
-aanleveren benodigde medicatie, infuusbenodigdheden en verpleeghulpmiddelen
-realiseren wettelijke en financiële randvoorwaarden | -TMV met huisarts en/of specialist en/of andere zorgverleners
-TMV met centraal meldpunt*, apotheek en/of uitleendienst Groene Kruis en/of facilitair bedrijf
-TMV met centraal meldpunt* en eventueel huisarts en/of specialist |
| Starten en continueren (3) | -zorguitvoering op basis van deskundigheid, taakafspraken en bevoegdheidsregelingen
-24-uurs bereikbaar- en beschikbaarheid

-mogelijkheid om op een hoger deskundigheidsniveau terug te vallen | -huisarts en TMV/wijkverpleegkundige en/of andere zorgverleners
-apotheek en/of uitleendienst Groene Kruis en/of instrumentele dienst ziekenhuis en/of facilitair bedrijf
-zorgverleners in het ziekenhuis en deskundigen op specifiek technische onderdelen van de behandeling |
| Herindiceren en evalueren (3/4) | -proces én effecten van zorguitvoering
-bewaken van continuïteit en flexibiliteit | -huisarts en/of specialist en TMV |
| Stoppen en afwikkelen (4) | -informerende relevante zorgverleners
-archiveren en declareren | -TMV/wijkverpleegkundige en huisarts en/of specialist plus organisaties |

Legenda: ¹⁻⁴=McFarland en McFarlane 1:anamnese en diagnosestelling 2:doelbepaling, interventiebepaling en interventieplanning 3:uitvoering van interventies 4:evaluatie, *is binnen het project geïndiceerd door de TMV, **afhankelijk van de organisatie kunnen meldpunt en daarbij betrokken diensten ondersteunen.

Later is de STZ uitgebreid en met andere overlegvormen opgegaan in de huidige Stuurgroep Transmurale Zorg.

Verdere verspreiding van het concept op de werkvloer heeft plaatsgevonden door diverse publikaties, intensieve persoonlijke contacten door de projectcoördinatoren met sleutelfiguren op de werkvloer en door de daadwerkelijke zorguitvoering door en betrokkenheid van de aangestelde infuusverpleegkundigen (bijlage 2.1). Schema 8.4 vat de bij de verspreiding van de innovatie te onderscheiden organisatieniveau's, organen en instrumenten samen. Na het onderzoek is IT als reguliere zorgvoorziening voortgezet.⁴³⁹

Schema 8.4 De verspreiding van het transmuraal concept bij infuusbehandeling thuis

| Organisatieniveau | Orgaan | Toepasbare instrumenten |
|--------------------|---------------------------------------|----------------------------|
| Directie | Begeleidingscommissie | Discussienota |
| Hoofden van dienst | Samenwerkingsverband Transmurale Zorg | Zorgafspraken en begroting |
| Professionals | Protocolgroepen | Protocollen |

Schema 8.3.B Medische en verpleegkundige deeltaken bij infuusbehandeling thuis.

| Fase | Medisch | Verpleegkundig |
|---------------------------------------|---|--|
| Indiceren
(1) | <ul style="list-style-type: none"> -signaleren en beslissen over de noodzaak tot infuusbehandeling -bepalen medicatie en dosering en aard, volume en inloopsnelheid infuusvloeistof¹ | <ul style="list-style-type: none"> -participatie in signaleren van de noodzaak tot infuusbehandeling -vormgeving infuusbehandeling, gevolgen voor leefsituatie en haalbaarheid -overige benodigde zorg -technische mogelijkheden van infuusbehandeling en/of apparatuur |
| Vorbereiden
(2) | <ul style="list-style-type: none"> -bijdrage leveren aan zorgprogramma, kiezen/aanwijzen/aanstellen coördinator -uitschrijven uitvoeringsverzoek medisch-technisch handelen -realiseren financiële randvoorwaarden | <ul style="list-style-type: none"> -zorgprogramma opstellen en vastleggen in zorgplan, aanstellen coördinator -verkrijgen uitvoeringsverzoek medisch-technisch handelen -realiseren financiële randvoorwaarden -bewaken aanleveren benodigde materialen |
| Starten
(3) | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) -inbrengen perifere infuusnaald lege artis² -eerste toediening medicatie -verslaglegging | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) #assisteren bij inbrengen perifeer infuus #instellen druppelsnelheid #verslaglegging en aparte medisch-technisch handelen (MTH) rapportage |
| Continueren
(3) | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) -observatie algemene toestand patiënt -observeren draagkracht/last patiëntsituatie -inbrengen perifere infuusnaald lege artis² -24-uurs bereikbaar- en beschikbaarheid -verslaglegging | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) -observeren algemene toestand patiënt -aandacht voor ADL-beperking -observeren draagkracht/last patiëntsituatie #lichamelijk hygiënische zorg #bewaken aseptisch werken #vervolgtoediening medicatie #instellen druppelsnelheid #controle infuussysteem en inloopsnelheid #verwisselen infuuszak en -systeem #flushen lijn en plaatsen heparine slot #controle en verzorging insteekopening #verwijderen van de infuusnaald #assisteren bij inbrengen perifeer infuus -24-uurs bereikbaar- en beschikbaarheid #verslaglegging en aparte MTH rapportage |
| Herindiceren
en evalueren
(3/4) | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) -bewaken en beoordelen effect van infuusbehandeling en eventueel bijstellen medicatie en infuusvloeistof¹ -ingaan op signalen van verpleegkundige en zo nodig beleid/therapie bijstellen -bewaken continuïteit en flexibiliteit -verslaglegging | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) -bewaken effect van infuusbehandeling -observeren algemene toestand patiënt -observeren draagkracht/last patiëntsituatie -bewaken continuïteit en flexibiliteit -verslaglegging |
| Stoppen
(3/4) | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) -opdracht voor verwijderen infuus -verslaglegging | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en/instrueren patiënt en naaste(n) #verwijderen van de infuusnaald #verslaglegging en aparte MTH rapportage |
| Afwikkelen
(4) | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en relevante zorgverleners -archiveren en declareren | <ul style="list-style-type: none"> -informer/en relevante zorgverleners -archiveren en declareren |

Vervolg legenda: #=zelfzorgtaken die patiënten en/of naasten eventueel (gedeeltelijk) zelf kunnen uitvoeren,
¹=in overleg met apotheker of andere medicus, ²=zowel medici als verpleegkundigen kunnen een subcutane infuusnaald inbrengen, een centraalveneuze poort aanprikken of een infuus aan- of afkoppelen bij een centraalveneuze catheter.

8.4 Toepassing en evaluatie van organisatie van zorg (fase 6 + 7)

Het zorgproces is geëvalueerd op grond van de onderscheiden medische en verpleegkundige taken (schema 8.3). Omwille van een kort overzicht worden na de methode eerst enkele organisatorische kenmerken van de zorg besproken: instroom, zorg- en infusieduur. Daarna volgen gedetailleerde beschrijvingen van de onderdelen van het zorgproces. Deze worden, vanwege de leesbaarheid, direct gevolgd door hun evaluaties. Deze evaluaties omvatten zowel de resultaten (grotendeels in tabelvorm) als hun beschouwing. Bij de indicatiestelling is expliciet aandacht besteed aan de communicatie en organisatie van infuusbehandeling, bij de zorguitvoering is ook gekeken naar het gebruik van het protocol. Enkele voor het gehele zorgproces van belang zijnde factoren zijn overkoepelend geëvalueerd. Hierbij is aandacht besteed aan het gebruik van het zorgdossier. Tot slot is gekeken naar de verdeling van problemen in relatie tot de verschillende soorten IT.

8.4.1 METHODEN BIJ DE EVALUATIE VAN HET ZORGPROCES

De instroom, de zorg- en de infusieduur zijn geregistreerd. Bij de evaluatie van de organisatie van de zorg zijn vragenlijsten en notulenonderzoek gebruikt. De meest betrokken zorgverleners, de wijkverpleegkundige of TMV en de huisarts, hebben het model beoordeeld met behulp van stellingen (vijf- of vierpuntsschaal) (borging en operationalisatie §14.4). Zij hebben onder andere geoordeeld over de communicatie en organisatie, de duidelijkheid en het gebruik van protocollen en het zorgdossier. Het totaal van deze stellingen als een schaal beschouwend, is de Cronbach's α als maat voor de interne consistentie voor de verpleegkundigen 0,86 ($n=115$), voor de artsen 0,81 ($n=102$). Deze hoge interne consistentie wordt niet veroorzaakt doordat op verschillende manieren naar hetzelfde concept is gevraagd. Dit blijkt uit de navolgende inter-item correlaties van de zorgverleners. Inclusief de toevalsovereenstemming zoals uitgedrukt in de Spearman rang correlatie zijn deze bij de verpleegkundige gemiddeld 0.22 (-0.18 tot 0.74) en bij de arts gemiddeld 0.16 (-0.34 tot 0.69). Ook verschillen verpleegkundigen en artsen onderling van mening bij individuele items ($-0.25 \leq \rho \leq 0.25$), hoewel dit veelal niet significant is. In de notulen van het wekelijkse, gestructureerde TMV-overleg werd elke patiënt besproken per fase van diens zorgproces (bijlage 8.3). De notulen zijn per casus gescoord op knelpunten met behulp van een checklist. Deze is gebaseerd op de onderscheiden medische en verpleegkundige taken (schema 8.3) en kwaliteitsaspecten volgens de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, de Raad voor Gezondheidsonderzoek en de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (schema 14.2).⁴⁴⁰⁻⁴⁴² Niet alle aspecten zijn getoetst, omdat sommige bij IT niet van toepassing zijn of niet via notulenonderzoek te achterhalen zijn. De taken zijn allen getoetst. Kanttekening vooraf hierbij is dat de verslaglegging weliswaar gestructureerd was naar het zorgproces, maar niet specifiek naar al deze aspecten. Omdat perfecte zorgverlening vermoedelijk niet bestaat, worden alleen die aspecten en taken waarbij in 5% of meer van de gevallen knelpunten zijn gerapporteerd, verder toegelicht. Bij het interpreteren van de resultaten van de stellingen en het notulenonderzoek is ook gebruik gemaakt van de ervaringen van de projectcoördinatoren.

8.4.2 ORGANISATORISCHE ZORGKENMERKEN: INSTROOM, ZORG- EN INFUSIEDUUR

De doelgroep bestond uit patiënten met een indicatie voor IT wonend in het werkgebied van de SGKH en onder behandeling bij het azM of de huisarts. Het instroomverschil tussen de west- en de oostkant van de onderzoeksregio is verklaarbaar (tabel 8.1). In de westkant en het midden draineren de patiënten op het azM, meer oostwaarts overwegend

Tabel 8.1

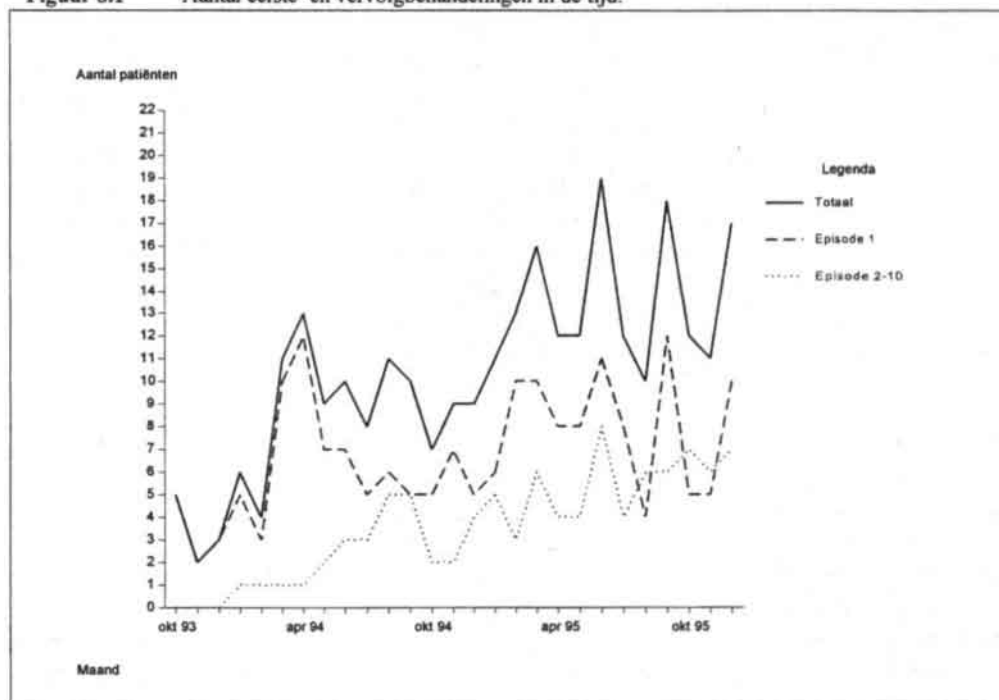
Verdeling van patiënten (122) over de onderzoeksregio (208.623 inwoners).³⁹⁶

| | Patiënten N | Patiënten % | Inwoners regio % |
|-----------------|-------------|-------------|------------------|
| West en midden: | | | |
| Maastricht (5)* | 83 | 68 | 57 |
| Meerssen (8) | 14 | 12 | 10 |
| Valkenburg (12) | 9 | 7 | 9 |
| Eysden (12) | 7 | 6 | 6 |
| Margraten (11) | 4 | 3 | 7 |
| Oost: | | | |
| Gulpen (16) | 2 | 2 | 4 |
| Vaals (27) | 2 | 2 | 5 |
| Wittem (19) | 1 | 1 | 4 |

Legenda: *—gemiddelde afstand in kilometers tot het academisch ziekenhuis Maastricht.

op het toenmalige De Weverziekenhuis (nu Atrium geheten) te Heerlen. Van de 98 huisartsen heeft 58%, van de 66 praktijken 76% en van de 14 huisartsengroepen 100% één of meerdere patiënten met IT gehad. De maximale behandelduur is om administratieve redenen beperkt tot acht weken. Bij langer durende behandelingen en vervolgbehandelingen ging daarna een nieuwe episode in. De instroom van de diverse soorten infusies is redelijk grillig (figuur 7.1), maar lijkt zich in zijn totaliteit in de tijd te stabiliseren (figuur 8.1). De piek begin 1994 markeert het wegwerken van een wachtlijst voor mannitolinfusie.

Figuur 8.1 Aantal eerste- en vervolgbehandelingen in de tijd.



Vanwege de voorbereiding en afwikkeling beperken de werkzaamheden bij IT zich niet tot die dagen waarop infusie plaats heeft. Daarom is de zorgperiode langer dan de infusieduur.

Tabel 8.2 geeft een overzicht van de duur van de 123 eerste behandelingen (122 patiënten: één patiënt ontving mannitol eerst intra- en later centraalveneus). Bij patiënten met hartmiddelen, benadert de behandelduur de administratief beperkte periode van acht weken (met daarin 32 infusiedagen). Door foutieve administratie is de maximale behandelduur bij de morfinebehandeling eenmaal overschreden.

Tabel 8.2 Zorgperiode in dagen* en aantal dagen infusie[™] naar medicatiegroep (eerste behandeling).

| Morfine * | | Mannitol | | Antibiotica | | Hartmiddelen | | Totaal * | |
|-------------------|---------|----------|---------|-------------|---------|--------------|---------|----------|---------|
| Zorg | Infusie | Zorg | Infusie | Zorg | Infusie | Zorg | Infusie | Zorg | Infusie |
| 12,4 ¹ | 11,2 | 13,4 | 7,0 | 22,9 | 20,7 | 54,2 | 26,9 | 17,7 | 13,0 |
| 15,2 ² | 13,6 | 5,3 | 1,5 | 14,3 | 14,2 | 17,5 | 8,8 | 17,6 | 13,0 |
| 1-71 ³ | 1-69 | 5-26 | 3-8 | 10-61 | 7-57 | 18-74 | 6-32 | 1-74 | 1-69 |

Legenda: *vanaf de intake tot en met de uitschrijving, [™]=aantal dagen waarop infusie, morfine^{*}=morfine eventuele parenterale comedicaatie, ^{*}=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, ¹=gemiddelde, ²=standaarddeviatie, ³=bereik. Patiënten met eerste behandeling: 60/28/15/9/122.

8.4.3 ORGANISATIE EN EVALUATIE VAN INDICEREN, AANMELDEN EN VOORBEREIDEN

8.4.3.1 Organisatie van indiceren, aanmelden en voorbereiden

De indicatiestelling is onderverdeeld in 'medische' en 'verpleegkundige en overige' indicatiestelling. De huisarts indiceert medisch voor patiënten vanuit de thuiszorg, waaronder ook bejaarden- en verzorgingstehuizen en meldt deze aan. Bijvoorbeeld bij subcutane infusie van morfine. De specialist indiceert patiënten instromend vanuit de kliniek, zoals bij intraveneuze antibioticabehandeling bij infecties, of de polikliniek, zoals bij mannitolinfusie. Deze patiënten worden na overleg tussen de medisch specialist en de huisarts, eventueel door of in ieder geval onder verantwoordelijkheid van de huisarts aangemeld. Zo kan de huisarts vanuit diens ervaring met de patiënten en zijn naaste(n) een eerste inschatting maken van de mogelijkheden tot thuiszorg. De verantwoordelijkheid van de huisarts is expliciet benoemd, omdat deze in de thuissituatie hoofdbehandelaar van de patiënt is en -al dan niet in overleg met de specialist- het medisch beleid bepaalt. De huisarts hoeft niet altijd de gehele daadwerkelijke aanmelding bij het CM te doen. Na overleg kan dit onder zijn verantwoordelijkheid door de specialist, de wijk- of de ziekenhuisverpleegkundige gebeuren, waarna de huisarts de aanmelding kort bevestigt. Degene die de patiënt aanmeldt, dient over alle relevante gegevens te beschikken.

Het verwerken van de aanmelding en de eerste toetsing van de zorgvraag geschiedt conform een standaardprocedure door de verpleegkundige van het CM van het Groene Kruis (24 uur per dag bereikbaar). De zorgvraag, relevante medische informatie waaronder het betreffende infuusbeleid, een eerste inschatting van de zelfzorgbehoefte, alsmede gegevens over de patiënt, de aanvrager en reeds betrokken zorgverleners worden geregistreerd. Het meldpunt verstrekt informatie over de instroomcriteria bij IT (§7.6) en de vervolgprocedure hierbij. Het meldpunt geeft de zorgvraag en de betreffende informatie door aan de dienstdoende TMV. Deze brengt vervolgens een intakebezoek bij de patiënt en diens naasten om met hen de bij IT bestaande en te verwachten zelfzorgtekorten te inventariseren en analyseren. Schema 8.5 geeft de onderdelen van de intake weer toegespitst op IT. De zelfzorgtekorten worden vertaald in termen van benodigde mantel-

- * geven van voorlichting
- * bepalen wens en motivatie van patiënt en naasten
- * analyseren actuele en potentiële zelfzorgtekorten patiëntensysteem
- * inventariseren mogelijke bijdrage van patiënt en naasten aan infuusbehandeling, verpleging en huishouding
- * inschatten benodigde instructie en training van patiënt en naasten
- * inschakelen van professionele en niet-professionele zorgverleners
- * overleg met zorgverleners over fasering, aard, frequentie en taakverdeling
- * inventariseren benodigde infuusmaterialen en verpleeghulpmiddelen
- * plannen datum en tijdstip van de start van de infuusbehandeling thuis
- * aanleggen zorgdossier

en professionele thuiszorg. De intake gebeurt op de afdeling van het ziekenhuis of thuis. Op de afdeling wordt deze gepland in overleg met de afdelings- en de transferverpleegkundige. Met de transferverpleegkundige zijn samenwerkingsafspraken gemaakt. Ook met de Stichting Thuiszorg bestonden afspraken over intake voor de gezinszorg door de TMV. Dit liep vooruit op een gezamenlijke indicatiestelling zoals door het Regionaal Indicatie Orgaan. De TMV is derhalve vrijwel vanaf het begin betrokken bij de voorbereiding en kan tijdig de procedures voor de zorgverlening thuis starten. Naar aanleiding van de informatie uit de intake wordt een zorgprogramma opgesteld. In overleg met de apotheker en medisch microbioloog kunnen medicatie- en infusieschema's aangepast worden aan de mogelijkheden in de thuiszorg. Er worden afspraken gemaakt met de patiënt, naasten, de huisarts en andere betrokken zorgverleners over wie, wanneer, welke zorg uitvoert of materialen levert, wie de zorgcoördinator is en wanneer de zorg voor het eerst geëvalueerd wordt. De afspraken worden beschreven in een individueel zorgprogramma in het daartoe ontwikkeld Zorgdossier Thuiszorg (bijlage 8.4). Het zorgdossier blijft bij de patiënt en kan door alle relevante betrokkenen gelezen en ingevuld worden, opdat de zorgverlening onderling kan worden afgestemd en geëvalueerd. Met name de contacten met de apothekers en andere facilitaire diensten en bedrijven zijn in dit stadium van belang. Bij subcutane infusie van morfine is het relatief eenvoudige pakket van infuusbenodigdheden via de perifere apothekers geleverd. Voor de overige behandelingen heeft het project als 'facilitair bedrijf' geopereerd. De medicatie is betrokken via de ziekenhuisapothek (op naam van de patiënt), de infuusmaterialen via het magazijn of via de afdeling inkoop (project als virtuele afdeling). De infuuspompen (IVAC 591®) zijn via de instrumentele dienst van het azM betrokken en de infuusstandaarden en verpleeghulpmiddelen via de uitleendienst van de SGK. Deze werkwijze is intensief, maar betekent wel dat alle benodigde materialen binnen aanvaardbare tijd geleverd kunnen worden (op werkdagen binnen 24 uur). Bij de infusie van hartmiddelen zijn de draagbare infuuspompen (CADD I®) door de zorgverzekeraar aan de patiënt ter beschikking gesteld. Als richtperiode tussen aanmelding en zorgverlening is twee werkdagen aangehouden. De periode kan korter (pijnbestrijding 6 uur) of langer zijn (SRD en hartfalen twee weken). Patiënten voor een mannitolinfusie worden vanuit het specialistensprekuur rechtstreeks doorgestuurd naar de afsprakenbalie van het dagcentrum en twee weken later ingepland op vooraf daarvoor 'gereserveerde' plaatsen (maximaal twee per week). De langere duur bij hartfalen komt door de uitgebreide intakeprocedure vanwege de in principe levenslange therapie en het aantal procedures dat in gang gezet moet worden: prikdienst, toestemming van verzekeraar, pompen aanschaffen bij facilitair bedrijf na machtiging van de verzekeraar.

8.4.3.2 Evaluatie van indiceren, aanmelden en voorbereiden

Ter evaluatie zijn in tabel 8.3 de resultaten uit de vragenlijsten over communicatie en organisatie weergegeven. De telefonische bereikbaarheid van het CM is in het algemeen vrij goed. Tussen 17.00u en 19.00u traden in verband met overdrachten aan de avondzorg in combinatie met de eenpersoonsbezetting buiten kantooruren de meeste problemen op. Omdat de belasting van het meldpunt almaar toenam, is de bereikbaarheid op een gegeven moment problematisch geworden. Daarop is een tweede nummer voor het CM ingesteld. Tijdens de ingebruikname bleek de bereikbaarheid onvoldoende. Gedurende twee weken is toen teruggevallen op de bewakingsdienst van het azM voor het laten oproepen van de TMVs.

Vanwege de complexiteit van de zorg is vooraf reeds veel informatie over het project en bijvoorbeeld de aanmeldingsprocedures verspreid (bijlagen 9.1+9.2). Bij de aanmelding en het vervolgetraject blijkt de TMV een cruciale rol te spelen bij de informatie-uitwisseling. Het op tijd regelen van de medicatie en infuus-benodigdheden en de daarvoor benodigde recepten en machtigingen is vaak een race tegen de klok, maar lukt -vanwege de gekozen procedures- meestal. Eventuele bij de aanmelding bestaande verwarring over de eindverantwoordelijkheid, verdwijnt bij het opstellen van een zorgprogramma. Bij de voorbereiding zijn afspraken gemaakt over het beleid bij calamiteiten.

Over het geheel genomen is men tevreden met de totale organisatie van IT. Om te kijken in hoeverre het feit dat de TMV het merendeel van de organisatie op zich neemt weerspiegeld wordt in het eindoordeel, is de correlatie tussen het rapportcijfer voor de zorgverleners (§14.3) en dat voor de organisatie (stelling 9) bepaald. Deze correlatie is, zowel bij de verpleegkundigen als bij de huisartsen het hoogst voor de TMV (§14.5.3).

Tabel 8.3 Communicatie en organisatie van infuusbehandeling thuis.

| Stelling * | Verpleegkundige | Huisarts |
|--|------------------|------------------|
| 1. Het centraal meldpunt is telefonisch goed bereikbaar. | 3,9 / 0,6 / 1-5* | 4,1 / 0,7 / 2-5 |
| 2. Over de infuuszorg bestaat een goede informatie uitwisseling tussen eerste en tweede lijn. | 3,5 / 0,7 / 1-5 | 3,5 / 0,8 / 1-5 |
| 3. De transmuraal infuusverpleegkundige verbetert de communicatie tussen eerste en tweede lijn. | 3,7 / 0,6 / 2-5 | 3,5 / 0,8 / 1-5 |
| 4. Het is moeilijk om de medicatie en de infuusbenodigdheden op het juiste moment bij de patiënt thuis te krijgen.** | 3,8 / 0,8 / 1-5 | 3,8 / 0,9 / 1-5 |
| 5. Het is duidelijk wie de eerst verantwoordelijke is. | 4,1 / 0,6 / 2-5 | 3,9 / 0,8 / 1-5 |
| 6. Als zich bij de patiënt thuis een noodsituatie mocht voordoen dan is er snel een oplossing voorhanden. | 3,9 / 0,5 / 2-5 | 3,9 / 0,7 / 2-5 |
| 7. Bij een onhoudbare thuissituatie is noodopvang of spoedopname mogelijk. | 3,7 / 0,6 / 1-5 | 3,7 / 0,7 / 2-5 |
| 8. Het coördinatiebureau 'Infuusbehandeling Thuis' reageert adequaat op vragen of problemen. | 4,0 / 0,6 / 2-5 | 4,1 / 0,7 / 2-5 |
| 9. Geef een rapportcijfer voor de organisatie van de infuuszorg thuis. ** | 8,0 / 0,8 / 6-10 | 8,2 / 0,8 / 6-10 |

Legenda: *="vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, **="rapportcijfer 0-10, "gemiddelde, standaarddeviatie, bereik"=deze negatieve stelling is ter vergelijking omgecodeerd, ook hier drukt een hoog getal dus meer tevredenheid uit. Respondenten verpleegkundige: 115-116 huisarts: 102-106.

De evaluatie via het notulenonderzoek levert de volgende aandachtspunten bij aanmelden, indiceren en voorbereiden van IT op (tabel 8.4). Bij 'ontbrekende informatie' heeft meestal de specialist de huisarts niet op de hoogte gebracht. Eenmaal is daardoor een mannitol-behandeling twee weken uitgesteld. Ook heeft het CM de aanmeldingsformulieren niet altijd volledig ingevuld of zijn invalkrachten niet altijd voldoende op de hoogte van de procedures. Indien de aanmelding 'niet conform procedure' geschiedt, is dit vooral omdat de kliniek bij het projectbureau in het azM heeft aangemeld, veelal uit onbekendheid met de procedures (§9.5). Ook hier blijken specialisten huisartsen niet voldoende te betrekken bij het medisch beleid na ontslag.⁴⁴³ In een aantal gevallen heeft een specialist de huisarts wel op de hoogte gesteld van de voorgenomen mannitolbehandeling, maar meldt de huisarts de patiënt vervolgens niet aan. Bij het 'bepalen van medicatie en toediening' blijkt de kliniek onvoldoende op de hoogte van de mogelijkheden om subcutaan morfine en/of vocht toe te dienen en zoekt men alternatieven in de vorm van intraveneuze, centraalveneuze of epidurale toediening of zelfs combinaties daarvan. Soms zijn hierbij wrijvingen opgetreden omdat specialisten niet 'verwachten' dat de thuiszorg in de palliatieve fase een ander beleid voert ten aanzien van pijnbestrijding en vochttoediening. Het 'uitschrijven van het uitvoeringsverzoek' is voor huisartsen een probleem. Vaak vergeet de huisarts dit, tekent te laat of is 'wars van bureaucratie'. Ook bij het 'aanleveren van de benodigde materialen' treden problemen op. Meestal heeft de perifere apotheek of de apotheekhoudende huisarts daarbij de materialen niet in voorraad, of levert niet volledig of verkeerd uit. Soms levert het SGKH een hoog-laag bed niet op tijd of levert een verkeerde infuusstandaard, of blijkt de uitlevering via het project onvolledig.

Tabel 8.4 Problemen bij het aanmelden, indiceren en voorbereiden in percenten van behandelingen.

| Zorgtaak | SC
N=59 | IV
N=76 | CV
N=38 | Totaal
N=173 |
|---|------------|------------|------------|-----------------|
| Ontbrekende informatie | 7 | 10 | 5 | 8 |
| Late aanmelding | 2 | 4 | 0 | 2 |
| Niet conform procedure | 2 | 18 | 13 | 12 |
| Signaleren en beslissen over noodzaak behandeling | 2 | 0 | 3 | 1 |
| Bepalen medicatie en toediening / indicatiestelling (3) | 9 | 17 | 8 | 12 |
| Participeren in noodzaak tot behandeling | 2 | 3 | 0 | 2 |
| Bijdrage zorgprogramma, keuze zorgcoördinator | 0 | 0 | 3 | 1 |
| Uitschrijven uitvoeringsverzoek MTH | 3 | 7 | 3 | 5 |
| Bewaken aanleveren materialen | 12 | 4 | 5 | 7 |

Legenda: SC=subcutane infusie, IV=intraveneuze infusie, CV=centraalveneuze infusie, (3)=RGO-aspect nummer 3 (schema 14.2).

8.4.4 ORGANISATIE EN EVALUATIE VAN STARTEN, CONTINUEREN EN STOPPEN

8.4.4.1 Organisatie van starten, continueren en stoppen

Bij de start van IT is de TMV altijd aanwezig. Het inbrengen van een intraveneus infuus of het de eerste maal toedienen van medicatie, vereist aanwezigheid van de huisarts.

Het continueren van zorgverlening -de uitvoering- heeft tot doel: het tegemoet komen aan de zelfzorgtekorten zoals die tijdens de intake door de patiënt, diens naaste(n), de medisch behandelaar en de TMV zijn vastgesteld. De professionele zorguitvoering bestaat veelal uit een intensieve samenwerking tussen de huisarts, specialist, TMV, wijkverpleegkundige

en apotheek. De medische en verpleegkundige handelingen bij IT vormen de basis voor de handelingslijsten, de zorgactiviteiten voor de multidisciplinaire protocollen waarin deze zijn opgenomen (schema 8.3). Ook zijn hieraan de criteria ontleend ten aanzien van voor een adequate uitvoering vereiste kennis en vaardigheden (§10.2-§10.4). Instructie aan patiënten, naasten en andere zorgverleners is gebaseerd op deze specifieke kennis en vaardigheden en wordt meestal verzorgd door de TMV.

De huisarts en de specialist bepalen in onderling overleg het diagnostisch en therapeutisch beleid, dat thuis onder eindverantwoordelijkheid van de huisarts uitgevoerd wordt. De specialist kan de huisarts bij de zorguitvoering ondersteunen of een deel ervan overnemen. Vooral zeer specialistische zorg (bijvoorbeeld infusie hartmiddelen) vereist nauwe samenwerking tussen de specialist en de huisarts. De huisarts kan met een specialist, een ziekenhuis- of perifere apotheker overleggen over de medicatie. De apotheker verschaft regelmatig informatie over de beschikbaarheid, farmacokinetiek, bijwerkingen en interacties van de toegediende medicamenten. De TMV en/of wijkverpleegkundige verrichten taken op het gebied van de observatie, verzorging, verpleging en begeleiding alsmede medisch-technische handelingen. Dit laatste in opdracht van de huisarts en in aansluiting op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden. In de praktijk biedt de TMV de verpleegkundige, aan IT gerelateerde zorg. Tevens verleent de TMV in beperkte mate reguliere wijkzorg en kan, indien nodig, de functie van zorgcoördinator op zich nemen. Wanneer de patiënt en/of diens naaste(n) en/of wijkverpleegkundigen kunnen participeren in de infuuszorg ontvangen zij van de TMV de daarvoor benodigde instructie en training. De TMV hanteert daarbij het betreffende protocol. Alle betrokken professionele en niet professionele zorgverleners leggen hun aandeel in de zorg vast in het zorgdossier.

De uitvoering van IT vereist binnen dit model samenwerking tussen de TMVs en andere (niet) professionele verplegenden en verzorgenden. Bij de taakverdeling zijn van belang:

- * Competentie: de deskundigheid en vaardigheid van bij infuusbehandeling betrokken of te betrekken professionals (gezinsverzorgenden, wijkziekenverzorgenden en (gedifferentieerd) wijkverpleegkundigen) en niet-professionals (patiënt, naasten).
- * Doelmatigheid: de totale behoefte aan verpleging en verzorging bij de patiënt en/of naasten vóór, tijdens en na de IT qua inhoud, uitvoering, frequentie en variatie.
- * Continuïteit van zorg: indien de patiënt en/of naasten vóór de infuusaanvraag reeds zorg van (gedifferentieerd) wijkverpleegkundigen ontvangen of deze zorg na de infuusbehandeling nodig is.

Bij het opstarten van de IT vindt op grond van deze uitgangspunten een heroriëntatie op de zorg plaats. Conform de zorgverleningsvisie van Orem worden de patiënt en/of naaste zoveel mogelijk betrokken bij de uitvoering van de zorg. Voor gezinsverzorgenden is een beknopte taakomschrijving gemaakt en zij zijn casusgericht geïnformeerd. Voor wijkziekenverzorgenden is eveneens een taakomschrijving gemaakt. Ten aanzien van wijkverpleegkundigen zijn op basis van bovenstaande uitgangspunten onderstaande drie samenwerkingsvormen onderscheiden:

1. De TMVs voeren de verpleegkundige IT uit. Ook bieden zij zo nodig reguliere wijkzorg (beperkt tot ½ uur per bezoek) en coördineren eventueel de zorg. Bij meer behoefte aan reguliere wijkzorg wordt de wijk ingeschakeld. Afhankelijk van competentie, doelmatigheid en continuïteit worden vervolgens afspraken gemaakt zoals beschreven onder 2 en 3. Wordt het infuus gestaakt en heeft de patiënt nog reguliere wijkzorg, dan wordt deze overgedragen aan de wijkverpleging. Deze

- constructie is meestal gehanteerd bij intra- en centraalveneuze infusie.
2. De TMVs instrueren één of meer wijkverpleegkundigen uit een wijkteam en trainen hen om de infuuszorg in een bepaalde situatie gedeeltelijk over te nemen. De TMVs zijn als inhoudsdeskundige aanspreekbaar voor de infuuszorg en participeren in de totale zorg. De wijkverpleegkundigen zijn verantwoordelijk voor de reguliere wijkzorg en participeren in de infuuszorg. In gezamenlijkheid leveren zij de totale verpleegkundige zorg. De zorgcoördinatie ligt veelal bij een wijkverpleegkundige. De TMVs en de wijkverpleegkundigen maken afspraken over vaste dagen en/of tijdstippen van verzorging. Bij afwezigheid van de geïnstrueerde wijkverpleegkundigen nemen de TMVs hun taken bij het infuus weer over. De TMVs blijven 24 uur per dag als achterwacht bereikbaar. Deze constructie is veelvuldig gehanteerd bij subcutane infusie van morfine of vocht en langer durende intraveneuze infusie.
 3. De TMVs instrueren één of meer wijkverpleegkundigen uit een wijkteam en trainen hen om de infuuszorg in een bepaalde situatie volledig over te nemen. De TMVs participeren daarna niet meer in de infuuszorg, maar behouden wel de 24-uurs achterwachtfunctie. Deze constructie is enkele malen gehanteerd bij terminale patiënten met subcutane infusie van morfine en vocht.

Periodiek wordt de behandeling geëvalueerd en eventueel geherindiceerd. Dit gebeurt in nauw overleg met de eindverantwoordelijke huisarts en andere betrokken zorgverleners. Samen met de patiënt en diens naaste(n) wordt bezien of de in de intake dan wel voorgaande evaluaties gesignaleerde behoeften aan thuiszorg zowel wat betreft inhoud als uitvoering nog overeenstemmen met de geboden zorg. De uitkomst van deze evaluatie en daaruit voortvloeiende afspraken worden wederom vastgelegd in het zorgdossier.

De huisarts en/of specialist nemen de beslissing tot het stoppen van de behandeling. De afwikkeling van de zorg gebeurt deels door de diverse zorgverleners afzonderlijk en voor het overige door de TMV. Na afsluiting van de zorg worden relevante gegevens uit het zorgdossier verwerkt en wordt het zorgdossier conform de wettelijke voorschriften gearchiveerd door de SGKH. De resterende materialen worden door de patiënt, naasten, TMV, apotheek of de SGKH terugbezorgd en/of opgehaald. De financiële afhandeling geschiedt grotendeels via het project en incidenteel rechtstreeks naar de zorgverzekeraar.

8.4.4.2 Evaluatie van starten, continueren en stoppen

Uit de evaluatie via de vragenlijst blijkt dat vanwege het uitgebreide voorbereidingstraject de start van de IT meestal goed verloopt. De zorg is grotendeels op basis van protocollen uitgevoerd. In het algemeen zijn de protocollen vrij positief beoordeeld: "overzichtelijk, maar ook omslachtig" (tabel 8.5). De verpleegkundigen zijn iets positiever dan de artsen. Toch blijft ondanks de scholing en instructie vaak ondersteuning door andere zorgverleners nodig. Ook blijken de in de protocollen opgenomen handelingslijsten niet altijd als instructie bij de uitvoering van de infuuszorg gebruikt te worden. Het is bekend dat protocollen in het dagelijks handelen niet altijd naar de letter maar veeleer vanuit de daaruit voortvloeiende inzichten worden gebruikt.^{444, 445} Schaamte om aan de patiënt te tonen dat men een protocol nodig heeft, gebrek aan tijd om het protocol door te nemen of volgens protocol te werken en een algemene afkeer tegen 'papier en bureaucratie' zijn de voornaamste beperkingen bij het daadwerkelijk gebruiken van protocollen.

Tabel 8.5 Het oordeel over en het gebruik van het protocol.

| Stelling | Verpleegkundige | Huisarts |
|---|------------------|-----------------|
| <i>Oordeel over het protocol</i> ^a | | |
| 1. De indeling van het protocol is overzichtelijk. | 3,8 / 0,7 / 2-5* | 3,6 / 0,8 / 1-5 |
| 2. Het protocol geeft voldoende aan welke middelen nodig zijn voor het verrichten van de handelingen. | 4,0 / 0,5 / 3-5 | 3,9 / 0,5 / 2-5 |
| 3. Het protocol geeft duidelijk aan hoe de medicatie en de infuusbenodigdheden verkregen kunnen worden. | 3,8 / 0,6 / 2-5 | 3,7 / 0,6 / 2-5 |
| 4. In het protocol staan de te verrichten handelingen duidelijk omschreven. | 4,0 / 0,4 / 3-5 | 3,9 / 0,5 / 3-5 |
| 5. In combinatie met de scholing of instructie biedt het protocol voldoende basis om handelingen zelfstandig te verrichten. | 4,0 / 0,5 / 2-5 | 3,8 / 0,5 / 2-5 |
| 6. Ondanks de scholing of instructie heb ik regelmatig ondersteuning nodig van andere zorgverleners. ^{aa} | 3,4 / 1,0 / 1-5 | 3,2 / 1,1 / 1-5 |
| 7. Het protocol blijkt in de praktijk goed uitvoerbaar. | 4,0 / 0,5 / 2-5 | 3,8 / 0,5 / 2-5 |
| <i>Welke functie heeft het protocol in de praktijk gekregen?</i> ^{aa} | | |
| 8. Instructie voor uitvoering van de infuuszorg. | 3,3 / 0,7 / 1-4 | 2,8 / 0,8 / 1-4 |

Legenda: ^a=vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, ^{aa}=vierpuntsschaal 1:nee, beslist niet 2:nee, niet echt 3:ja, in het algemeen wel 4:ja, zeker, ^{*}=gemiddelde, standaarddeviatie, bereik, ^{aa}=deze negatieve stelling is ter vergelijking omgecodeerd, ook hier drukt een hoog getal dus tevredenheid uit. Respondenten verpleegkundige: 115-116 huisarts: 102-106.

Uit het notulenonderzoek naar de zorguitvoering kwam een aantal problemen naar voren (tabel 8.6). Bij het 'informer en instrueren van de patiënt door de arts' heeft in de meeste gevallen de specialist de patiënt onvolledig voorgelicht of de IT te rooskleurig voorgesteld. Opvallend is dat bij de infusie van hartmiddelen de patiënt en naaste zich vaak niet aan de instructie houden (zie ook attitude bij tabel 8.8). Soms lijkt de instructie door de TMV onvoldoende geweest. In een aantal gevallen lukt het de huisarts niet 'vervolg infuusnaalden in te brengen' (§10.6.5). Soms geeft vervolgens ook het aanprikken op de EHBO problemen, met name bij chronische patiënten met mannitolinfusie. Soms durft de huisarts het niet aan, wellicht door het ontbreken van scholing (§10.5.1). Bij het 'aankoppelen, instellen en controleren van de infusie' treden de meeste problemen op door hetzij technische gebreken hetzij het niet volgens protocol werken door zowel patiënten en naasten als verpleegkundigen en huisartsen (§12.3). Bij intraveneuze infusie kan het infuus bij de 'insteekopening' gaan lekken. Bij problemen bij het 'bewaken en eventueel wijzigen van de behandeling' bij subcutane infusie handelt de huisarts vaak niet volgens het pijnbestrijdingsprotocol. Voor patiënten, hun naasten en collega zorgverleners is het 'pijnbestrijdingsbeleid' niet altijd duidelijk.

Ook als 'tijdens het zorgproces opnieuw materialen' nodig zijn, treden in het traject van voorraadcontrole, bestelling en uitlevering problemen op. Omdat de specialistische zorg bij patiënten met infusie van hartmiddelen frequent een 7x24 uren continuïteit vereist, zijn de eigen huisarts en specialist wel eens niet bereikbaar. De 'verslaglegging' blijkt bij zowel artsen als verpleegkundigen niet altijd volledig of duidelijk.

8.4.5 EVALUATIE VAN OVERKOEPELENDE KWALITEITSASPECTEN

Naast de gedetailleerde beschrijving en evaluatie van het zorgproces, zijn algemene aspecten ten aanzien van de organisatie van zorgverlening, zoals veiligheid en continuïteit,

Tabel 8.6 Problemen bij starten, continueren, evalueren en stoppen in percenten van behandelingen.¹

| Zorgtaak | SC
N=59 | IV
N=76 | CV
N=38 | Totaal
N=173 |
|---|------------------|-------------------|--------------------|------------------|
| Informeren en instrueren patiënt (arts) | 2 | 4 | 5 | 4 |
| Informeren en instrueren patiënt (verpleegkundige) | 2+0 ² | 1+1 ² | 3+8 ² | 2+2 ² |
| Observeren algemene toestand patiënt (arts) | 2 | 1 | 0 | 1 |
| Observeren draagkracht/draaglast (verpleegkundige) | 0 | 0 | 3 | 1 |
| Lichamelijke hygiënische zorg | 2 | 3 | 0 | 3 |
| Inbrengen eerste infuusnaald intraveneus (arts) | * | 3 | * | * |
| Inbrengen volgende infuusnaald intraveneus (arts) | * | 22 | * | * |
| Aankoppelen infuus, instellen druppelsnelheid/pomp, controle infuus en inloopsnelheid | 4+4 ³ | 1+17 ⁴ | 13+32 ³ | 4+16 |
| Verwisselen infuuszak en systeem | 3 | 0 | 0 | 1 |
| Eerste toediening medicatie | 0 | 4 | 3 | 2 |
| Controle en verzorging insteekopening | 2 | 5 | 0 | 3 |
| Bewaken en beoordelen effect infuusbehandeling plus bijstellen medicatie en infuusvloeistof | 17 | 0 | 0 | 6 |
| Aanleveren benodigde materialen | 3+2 ⁵ | 3+7 ⁵ | 5+8 ⁵ | 4+5 ⁵ |
| Continuïteit en flexibiliteit | 0 | 0 | 3 | 1 |
| 24-uurs bereik/beschikbaarheid (arts)(16) | 0 | 0 | 5 | 1 |
| 24-uurs bereik/beschikbaarheid (verpleegkundige)(16) ⁶ | 3 | 1 | 3 | 2 |
| Verslaglegging (arts) | 2 | 0 | 11 | 3 |
| Verslaglegging (verpleegkundige) | 2 | 0 | 11 | 3 |

Legenda: SC=subcutane infusie, IV=intraveneuze infusie, CV=centraalveneuze infusie, *=niet van toepassing, (16)=RGO-aspect nummer 16, ¹=ontsteking niet in schema (§12.3), x+y²=x:verpleegkundige y:patiënt/naaste, x+y³=x:verpleegkundige y:anderen, x+y⁴=x:verpleegkundige y:technische fouten, x+y⁵=x:verpleegkundige of naaste verzorger y:apotheek, ⁶=centraal meldpunt en/of collega wijkverpleegkundige (TMV is altijd op te seinen).

onderscheiden. Deze worden hier nader uitgewerkt. Het zorgdossier is in alle fasen van het zorgproces van belang als communicatiemiddel en ter bevordering van de afstemming.

Uit de vragenlijsten blijkt dat men over het zorgdossier zelf redelijk positief is (tabel 8.7). Het zorgdossier draagt zeker bij aan de communicatie. De verpleegkundigen en huisartsen gebruiken het zorgdossier verschillend. Huisartsen geven in mindere mate dan de verpleegkundigen aan het zorgdossier voor verslaglegging gebruikt te hebben. Het oordeel over de documentatie van de andere discipline lijkt dit te weerspiegelen. Ook patiënten en naasten hebben in de verslaglegging geparticipeerd (observatie tijdens dossieronderzoek).

Ook het notulenonderzoek levert een aantal problemen bij algemene kwaliteitsaspecten op (tabel 8.8). Niet alle algemene aspecten (schema 14.2) zijn bestudeerd, omdat sommige bij IT niet van toepassing zijn of niet via notulenonderzoek te achterhalen zijn. De algemene items 'doeltreffendheid (1)', 'belasting patiënt en naaste (25)' en patiëntensatisfactie (17)' zijn wel bestudeerd, maar de uitkomsten hiervan bleken te onbetrouwbaar. Wel komen zij in de effectevaluatie aan de orde (H:14). De items 'indicatiestelling' en 'bereikbaarheid' zijn reeds aan de orde geweest. Bij de items 'veiligheid', 'attitude/verantwoordelijkheidsgevoel', 'zorgvuldigheid', 'bereidheid tot verantwoording', 'bereidheid tot coöperatie' komt het er in het overgrote deel op neer dat de patiënt en/of naaste door een beperkt

Tabel 8.7 Het oordeel over en het gebruik van het zorgdossier.

| Stelling | Verpleegkundige | Huisarts |
|--|------------------|-----------------|
| <i>Oordeel over het zorgdossier^a</i> | | |
| 1. Het is duidelijk op welke wijze de formulieren van het logboek ingevuld dienen te worden. | 3,7 / 0,8 / 1-5* | 3,6 / 0,7 / 1-5 |
| 2. Er is voldoende schrijfruimte in het logboek. | 4,1 / 0,4 / 2-5 | 3,9 / 0,7 / 1-5 |
| 3. De andere disciplines hebben hun bijdrage aan de behandeling voldoende gedocumenteerd in het logboek. | 3,4 / 0,8 / 2-5 | 3,8 / 0,6 / 2-5 |
| <i>Welke functie(s) heeft het zorgdossier in de praktijk gekregen?^{ab}</i> | | |
| 4. Communicatie tussen zorgverleners. | 3,2 / 0,7 / 1-4 | 2,9 / 0,8 / 1-4 |
| 5. Informatieverstrekking aan patiënt en/of naaste verzorger. | 3,0 / 0,7 / 1-4 | 2,7 / 0,8 / 1-4 |
| 6. Verslaglegging van eigen handelen. | 3,6 / 0,6 / 1-4 | 2,8 / 0,9 / 1-4 |

Legenda: ^a=vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, ^{ab}=vierpuntsschaal 1:nee, beslist niet 2:nee, niet echt 3:ja, in het algemeen wel 4:ja, zeker, ^{*}=gemiddelde, standaarddeviatie, bereik. Respondenten verpleegkundige: 115-116 huisarts: 102-106.

ziekte- en behandelinzicht de veiligheid tijdens de behandeling in gevaar brengen of zich willens en wetens niet aan gemaakte afspraken houden. Dit gedrag komt vooral voor bij chronische patiënten en hun naasten. Zij willen vanuit hun ervaringsdeskundigheid mede bepalen hoe zij behandeld worden. De wens om de behandeling aan te passen aan de eigen leefwijze (bijvoorbeeld uitstapjes buiten de projectregio tijdens infusie) is te verklaaren uit het feit dat de thuisbehandeling de autonomie beperkt. Vooral thuis wordt de beknelling van een chronische behandeling voelbaar. Dagen die men bij behandeling in het ziekenhuis 'kwijt' is, wil men thuis toch zo optimaal mogelijk benutten. De wens tot behandeling in de avonduren bij infusie van hartmiddelen kon helaas niet gehonoreerd worden. Zij zou in de duurdere avonduren de inzet van een extra apotheker(sassistente), van meerdere TMVs

Tabel 8.8 Problemen bij algemene RGO/NWO kwaliteitsaspecten in percenten van behandelingen.

| Kwaliteitsaspect | SC
N=59 | IV
N=76 | CV
N=38 | Totaal
N=173 |
|--|------------|------------------|------------|-----------------|
| Veiligheid (5) ¹ | 0 | 1+5 ² | 3+11 | 1+5 |
| Hygiëne (21) | 0 | 0+4 | 3 | 1+2 |
| Deskundigheid: kennis en kunde (2) | 0 | 0+3 | 0 | 0+2 |
| Attitude (7) / verantwoordelijkheidsgevoel (11) ³ | 0 | 0+4 | 3+32 | 1+9 |
| Zorgvuldigheid (6) | 0 | 0+1 | 0+5 | 0+2 |
| Bereidheid tot verantwoording (11) ⁴ | 0 | 0+3 | 0+5 | 0+2 |
| Bereidheid tot coöperatie (10) ⁵ | 0 | 0 | 0+13 | 0+3 |
| Continuïteit (12) | 2 | 1 | 3 | 2 |
| Integrale zorg / afstemming (15) | 10 | 0 | 0 | 4 |
| Financiële toegankelijkheid (18) | 0 | 3 | 3 | 2 |
| Gelijk recht op zorg (31) | 0 | 0 | 5 | 1 |

Legenda: SC=subcutane infusie, IV=intraveneuze infusie, CV=centraalveneuze infusie,¹=RGO nummer (schema 14.2), x+y²=x:zorgverleners y:patiëntensysteem, de patiënt en naaste verzorgers,³=bij de zorgverleners wordt alleen verwezen naar de attitude; omdat het patiëntensysteem medebehandelaar wordt zijn ook bij hen beide items geëvalueerd zij zijn echter moeilijk te scheiden en daarom samengenomen,⁴=betreft bij het patiëntensysteem de aanspreekbaarheid achteraf, ⁵=vanwege het accent op de relationele kant is "bereidheid tot" toegevoegd.

op hetzelfde tijdstip en meer bereikbaarheid van de specialist vereisen. De mogelijkheid tot meer 'maatwerk' in plaats van 'confectie' had wellicht ook een aantal problemen met betrekking tot de coöperatie van het patiëntensysteem kunnen voorkomen. Het is niet altijd mogelijk om zorg op maat aan te bieden en deze tevens verantwoord (met name veilig) en doelmatig te houden. In zoverre heeft ook patiëntenparticipatie zijn 'prijs' en is 'volledige zorg op maat' maatschappelijk onbetaalbaar. Bij de 'integrale zorg en afstemming' treden er soms problemen op tussen de TMV en de huisarts, maar met name tussen de TMV en de wijkverpleegkundige bij subcutane infusie van morfine. Bij andere infusies wordt de TMV als inhoudsdeskundige gezien en geaccepteerd. Bij subcutane infusie van morfine is de wijkverpleegkundige vaak al langer bij de patiëntsituatie betrokken, is de infusietechniek op zich eenvoudig en wordt deze vaak (grooten)deels aan wijkverpleegkundigen overgedragen. Participatie door de TMV wordt hier soms als bedreigend ervaren. Het wordt de TMV in zo'n situatie niet in dank afgenomen als zij vanuit haar rol als procesbewaker de wijkverpleegkundige aanspreekt op fouten. Bij 'gelijk recht op zorg' blijkt dat de infusie van hartmiddelen ook in het ziekenhuis niet altijd mogelijk is (capaciteits- en deskundigheidsprobleem).

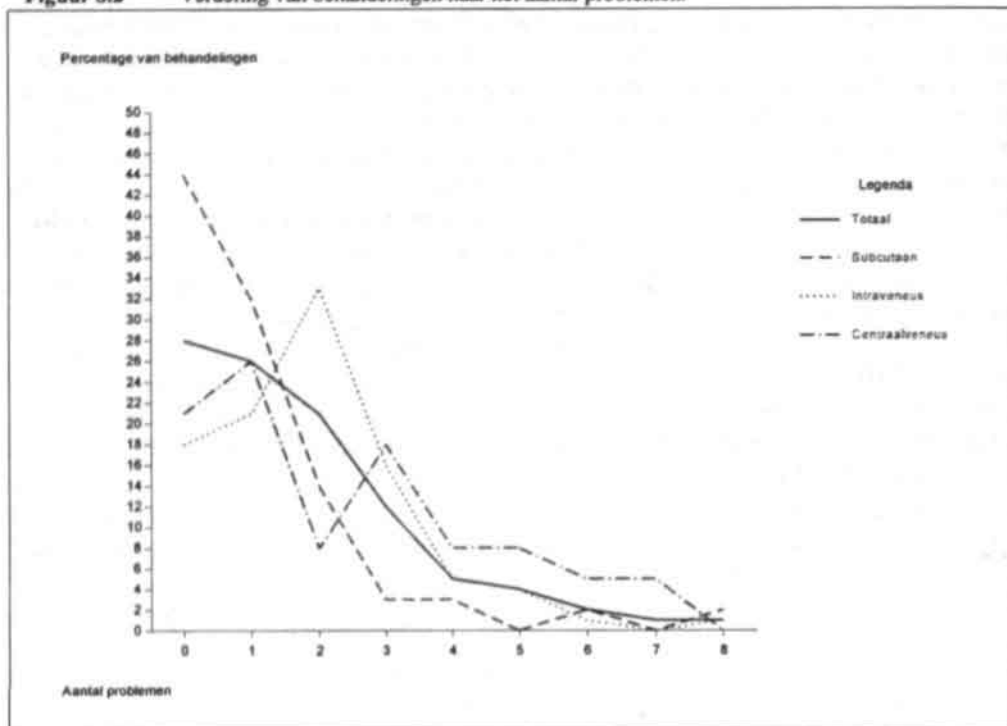
De casusbesprekingen tijdens het werkoverleg van de TMVs zijn ook gehanteerd als instrument voor interne kwaliteitsbewaking. Bij subcutane, intraveneuze, centraalveneuze infusie en in totaal hebben ze in respectievelijk 64%, 45%, 58% en 55% van de behandelingen bijgedragen aan het aanscherpen van afspraken, protocollen en procedures.

8.4.6 EVALUATIE VAN DE PROBLEMENVERDELING PER SOORT INFUUSBEHANDELING

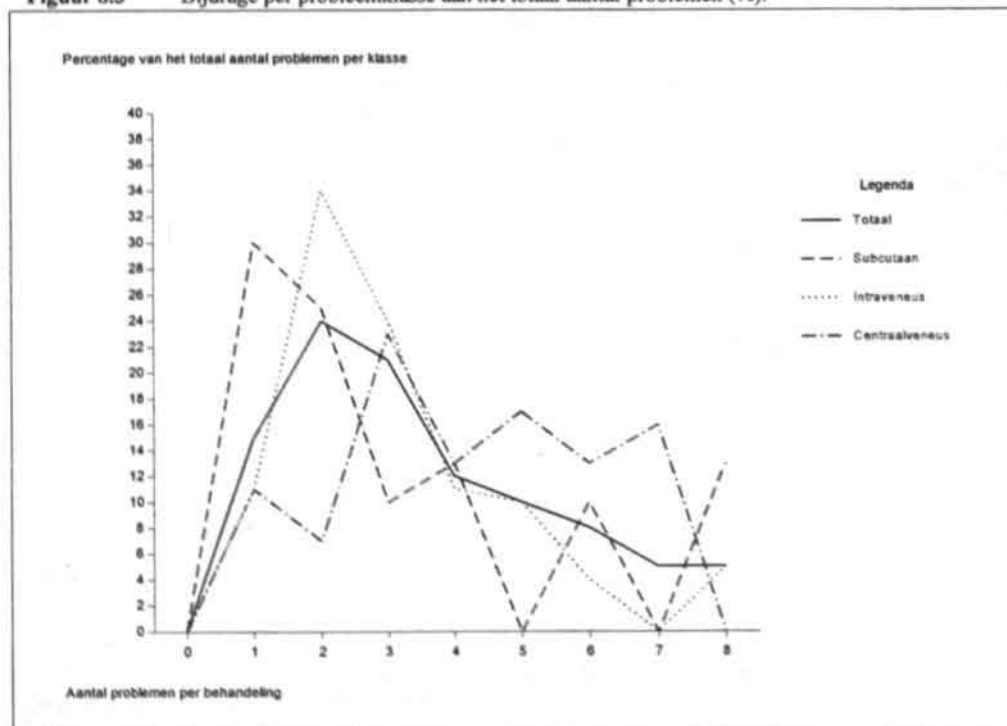
In de notulen is per behandeling bij 93 aspecten (combinatie schema's 8.3 en 14.2) gezocht naar eventuele problemen. Bij ongeveer de helft (46) treden geen problemen op. De problemen zijn aan de hand van het zorgproces reeds in detail besproken. Tot slot is in algemenere zin gekeken naar de verdeling van de problemen in relatie tot de soort infuus-behandeling. Voor zover bekend is nooit eerder op deze wijze het zorgproces bij IT bestudeerd. De bespreking beperkt zich daardoor tot de resultaten van deze studie. Figuur 8.2 geeft aan bij hoeveel percent van de verschillende soorten infusie problemen optreden. Naarmate een behandeling complexer is, treden ogenschijnlijk meer problemen op (zie ook bijlage 8.5 en verderop). Het gemiddeld aantal problemen per behandeling is voor subcutane, perifeer intraveneuze en centraalveneuze infusie, en in totaal dan ook respectievelijk 1,1, 1,9, 2,4 en 1,7. In relatie tot de vele aspecten (93) die per behandeling fout konden gaan, valt dit alleszins mee. In de totale groep van infusies lijkt het aantal problemen dat optreedt sterk samen te hangen met de zorgduur. Indien de 'administratieve' vervolgbehandelingen (behandelduur maximaal acht weken) bij de eerste behandelingen worden opgeteld, neemt het totaal aantal behandelingen af van 173 naar 148.

Indien men aanneemt dat gedurende het gehele zorgproces fouten kunnen optreden, zou men tussen het aantal infusiedagen en het aantal problemen een hoge correlatie verwachten. De Pearson's correlatie is dan ook hoog ($r=0.79$ $n=148$ $p<0,001$). Omdat het zorgproces zich ook uitstrekt buiten de dagen dat infusie wordt gegeven, is ook de correlatie tussen het aantal zorgdagen en het aantal problemen berekend. Hier lijkt het verband nog iets sterker ($r=0.83$ $n=148$ $p<0,001$). Beide correlaties ('helling' kleiner dan één) weerspiegelen dat in de opstartfase van een behandeling relatief meer problemen kunnen optreden. Het gemiddeld aantal problemen *per dag* is voor subcutane, perifeer intraveneuze en centraalveneuze infusie, en in totaal respectievelijk 0,10, 0,16, 0,09 en 0,12 (bijlage 8.5). Hieruit blijkt dat per dag niet minder problemen optreden naarmate een

Figuur 8.2 Verdeling van behandelingen naar het aantal problemen.



Figuur 8.3 Bijdrage per probleemklasse aan het totaal aantal problemen (%).



behandeling als geheel gemiddeld langer duurt (tabel 8.2). Ook treden niet meer problemen op naarmate een behandeling complexer is. Wel zijn de perifeer intraveneuze, subcutane en centraalveneuze infusies in deze volgorde toenemend strakker geprotocolleerd en zijn voor een groter deel door de TMVs uitgevoerd. Dit lijkt het aantal problemen te doen afnemen.

Ter preventie van deze problemen in de toekomst is voorts van belang of deze clusteren bij bepaalde soorten infusie of bepaalde patiënten. De verdeling van het aantal fouten per infusie ten opzichte van het totaal (300) geeft een vertekening vanwege de verschillende aantallen van de diverse soorten infusies (bijlage 8.5). Daarom drukt figuur 8.3 in procenten uit in hoeverre een bepaalde klasse van problemen (behandelingen gegroepeerd naar aantal fouten) bijdraagt aan het totaal aantal problemen per soort infusie. Bij subcutane en intraveneuze infusie treden per behandeling meestal maar één of twee fouten op en zijn de fouten verdeeld over een groter aantal behandelingen dan bij de centraalveneuze infusie. Bij de laatstgenoemde zijn de problemen dan ook gericht te identificeren. Eerder bleek reeds dat de problemen bij centraalveneuze infusie met name bij een aantal patiënten met infusie van hartmiddelen voorkomen (§8.4.5), waarschijnlijk vanwege het chronisch karakter van de behandeling.

8.5 Conclusies

Het ontwikkelde model voor CMTZ (thuis) lijkt concreet toepasbaar bij IT. Voor het creëren van de noodzakelijke randvoorwaarden dienen ter zake verantwoordelijken van de betrokken partijen bindende afspraken te maken omtrent de zorgverlening en financiering. Een slagvaardig werkend CM faciliteert zowel de aanmelding als de zorguitvoering. Multidisciplinaire protocollering en verslaglegging kunnen dienen als hulpmiddel voor standaardisering en kwaliteitsborging. In het integrale zorgproces kunnen in teamverband werkende TMVs een spilfunctie vervullen. Deze functie kan zeer wel in de thuiszorg geïntegreerd worden. Ook in de aansturing van een dergelijk gespecialiseerd team en de coördinatie en bewaking van de zorgorganisatie dient voorzien te zijn. Een structurele werkbespreking is daarbij als instrument voor continue kwaliteitsverbetering te gebruiken.

Ondanks dat er problemen in de zorgverlening optreden, zijn deze niet ernstig en/of omvangrijk. Het patiëntstelsel is overwegend tevreden. Enerzijds lijkt het zorgmodel een aantal problemen te kunnen absorberen, waardoor het patiëntstelsel deze niet ervaart. Anderzijds kon het patiëntstelsel in deze studie met problemen omgaan, waardoor deze geaccepteerd werden. Tot slot is het patiëntstelsel ook in deze studie positief in zijn oordeel. Vanuit het zorgmodel is geprotocolleerde zorg meestal op maat te leveren. Evenals in de overige gezondheidszorg conflicteert echter met name bij chronisch zieken de door hen gewenste zorg op maat soms met het leveren van doelmatige zorg. Al met al lijkt het alleszins verantwoord om IT onder de beschreven condities uit te voeren.

1. Înainte de a începe proiectul, este necesar să se stabilească obiectivele și scopurile proiectului. Acestea trebuie să fie clare, măsurabile și realizabile. De asemenea, este important să se identifice persoanele responsabile pentru fiecare etapă a proiectului.

2. După ce obiectivele și scopurile proiectului au fost stabilite, este necesar să se elaboreze un plan de proiect. Acest plan trebuie să includă o descriere detaliată a activităților care vor fi realizate, o estimare a timpului necesar pentru fiecare activitate și o estimare a costurilor proiectului.

3. După ce planul de proiect a fost elaborat, este necesar să se înceapă implementarea proiectului. Aceasta implică realizarea activităților planificate și monitorizarea progresului proiectului. Este important să se țină cont de eventualele schimbări care pot apărea în timpul implementării proiectului.

4. După ce proiectul a fost implementat, este necesar să se evalueze rezultatul proiectului. Aceasta implică compararea rezultatului proiectului cu obiectivele și scopurile proiectului și evaluarea gradului de realizare a acestora. Este important să se țină cont de feedback-ul primit de la persoanele implicate în proiect.

5. După ce rezultatul proiectului a fost evaluat, este necesar să se documenteze lecțiile învățate din proiect. Aceasta implică identificarea punctelor forte și a punctelor slabe ale proiectului și documentarea acestora pentru a fi utilizate în proiectele viitoare.

6. În final, este important să se țină cont de faptul că proiectul este un proces continuu. Acesta implică monitorizarea permanentă a progresului proiectului și ajustarea planului de proiect în funcție de schimbările care apar în timpul implementării proiectului.

7. De asemenea, este important să se țină cont de faptul că proiectul este un proces colaborativ. Acesta implică implicarea tuturor persoanelor implicate în proiect și comunicarea eficientă între acestea.

8. În concluzie, proiectul este un proces complex care implică multiple etape și activități. Pentru a asigura succesul proiectului, este important să se urmeze pașii descriși mai sus și să se țină cont de feedback-ul primit de la persoanele implicate în proiect.

9. De asemenea, este important să se țină cont de faptul că proiectul este un proces dinamic. Acesta implică adaptarea planului de proiect în funcție de schimbările care apar în timpul implementării proiectului.

10. În final, este important să se țină cont de faptul că proiectul este un proces care implică responsabilitate. Aceasta implică asumarea responsabilității pentru fiecare etapă a proiectului și pentru rezultatul final al proiectului.

Informatievoorziening

9.1 Doel van informatievoorziening (fase 1)

Bij een zorginnovatie zoals IT veranderen zowel de zorgprocedures als de verhoudingen tussen patiënten, zorgverleners, zorgorganisaties en financiers. Informatievoorziening biedt houvast in de nieuwe situatie. Dit eerste deel van aandachtspunt 3 binnen hoofdvraagstelling II wordt aan de hand van de innovatiecyclus (schema 2.5) besproken. De informatievoorziening heeft twee doelen: naamsbekendheid om het project in de regionale gezondheidszorg te plaatsen en het draagvlak onder zorgverleners, zorgorganisaties en financiers te vergroten en om aanvragen uit het veld te genereren; daarnaast het bieden van informatie om de uitvoering van de patiëntenzorg soepel te laten verlopen.¹⁸ Alleen de bekendheid van het project onder artsen van het azM is expliciet geëvalueerd. Het informeren van de patiënt en naaste(n) tijdens de behandeling is inherent aan het zorgproces en wordt in dit hoofdstuk niet verder uitgewerkt.^{239, 240} Hiervoor wordt verwezen naar de hoofdstukken 4, 6, 8 en 14.

9.2 Analyse van informatievoorziening (fase 2)

De informatie is onder te verdelen in algemene over het project en specifieke over de behandelingen. Vóór de start van de behandeling hebben de patiënt en naaste behoefte aan algemene informatie (waarop zij bij onderzoek ook toestemming tot deelname kunnen baseren).⁴⁴⁶ Huisartsen, specialisten, ziekenhuis- en wijkverpleegkundigen, en TMVs behoeven vooraf informatie over de indicatiestelling en aanmeldingsprocedure. Tijdens de behandeling hebben patiënten, naasten en zorgverleners behoefte aan informatie over de procedures en de precieze uitvoering. Zorgorganisaties en financiers hebben informatie nodig betreffende de organisatie en de benodigde menskracht en middelen.

9.3 Perspectief en concept bij informatievoorziening (fase 3+4)

Het zorgmodel naar Orem en voorgaande analyse leveren de volgende doelgroepen op: patiënt en naasten, verpleegkundigen, artsen, andere zorgverleners, zorgorganisaties en financiers.¹³ De informatiebehoefte is verdeeld in algemene informatie over het project en specifieke informatie voor, tijdens en ter afsluiting van de diverse behandelingen. Het projectbureau heeft de informatievoorziening verzorgd en sloot zoveel mogelijk aan bij de regionale informatiecultuur en structuren. Hierbij is samengewerkt met het Bureau Ondersteuning Huisartsen Heuveland (BOHH), het TDC en de afdeling voorlichting van het azM. Om het project als 'eigen' te presenteren en betrokkenheid te genereren, is per organisatie informatie verstrekt via de bestaande informatiebulletins. Omdat de

medewerking van huisartsen cruciaal is en zij niet allen bij voorbaat overtuigd leken van de haalbaarheid, is hen tevens periodiek een nieuwsbrief vanuit het project toegezonden.

9.4 Verspreiding en toepassing van informatievoorziening (fase 5 + 6)

Er is algemene informatie over het project en specifieke informatie over behandelingen verstrekt. Bij het eerste ligt het accent op beïnvloeding van de opinie, bij het tweede op kennistoename (schema 2.8). Bijlage 9.1 geeft een chronologisch overzicht van de verspreide informatie. Buiten de regio zijn Nederlandse en Belgische thuiszorgorganisaties en andere belangstellenden geïnformeerd. Dit betreft vooral informatie over de werkwijze.

9.4.1 ALGEMENE INFORMATIE OVER HET PROJECT

Om de eigen identiteit van het project te benadrukken is bij alle informatie en correspondentie altijd het projectlogo gehanteerd; ter herkenning tevens de logo's van het TDC en de UM. Belangrijke informatie is in groen, de 'huiskleur' van het project, uitgevoerd. Ook de materiaalkoffers van de TMVs waren groen en met "Infuuszorg Thuis" bedrukt. Er was een algemene folder voor zorgverleners, zorgorganisaties en financiers (bijlage 9.2). De huisartsen in de regio Heuvelland zijn op diverse momenten geïnformeerd:

1. bij de start tijdens een symposium over samenwerking tussen eerste en tweede lijn;
2. tijdens het project via hun eigen "Nieuwsbrief" én via nieuwsbrieven van het project. In deze nieuwsbrieven zijn de start, belangrijke veranderingen en nieuwe behandelingen aangekondigd en protocollen samengevat.

Alle medewerkers van de SGKH zijn ingelicht via hun instellingsblad "Informatief". De middenkaderfunctionarissen zijn geïnformeerd via de bestaande overlegsituaties. Ook hebben zij de voor de wijkverpleging relevante informatie en afspraken ontvangen, zoals de nota "Het Transmuraal Verpleegkundig Model", de registratie-afspraken en samenvattingen van de notulen van het wekelijkse TMV-overleg. De clustermanagers informeerden de wijkverpleegkundigen; de TMVs informeerden wijkverpleegkundigen over individuele infuuspatiënten. De vertegenwoordiger in de begeleidingscommissie informeerde de gezinsverzorgenden van de Stichting Thuiszorg Zuid-Limburg. Samen met de verpleegkundig projectcoördinator zijn de taken van gezinsverzorgenden omschreven en toegelicht. Alle medewerkers van het azM zijn geïnformeerd via hun instellingsblad "Traject" en via het Stafbureau Zorgmanagement. Via het Stafbureau zijn contacten gelegd met het medisch en verpleegkundig management. De projectcoördinatoren hebben specialismen en afdelingen met voor IT relevante groepen patiënten bezocht.

Chirurgen, internisten, kinderartsen, longartsen, neurologen en orthopaeden zijn bij de protocolontwikkeling betrokken. Periodiek zijn zij bericht via de Stafraad. In juni 1994 hebben ze nogmaals een projectfolder (bijlage 9.2) met begeleidend schrijven ontvangen. Het verpleegkundig management is periodiek geïnformeerd, bijvoorbeeld via de nota "Het Transmuraal Verpleegkundig Model", en heeft op haar beurt de verpleegkundigen geïnformeerd. Per etage zijn bovendien de verpleegkundige unitleiders geïnformeerd. Alle relevante zorgorganisaties in de regio 'Heuvelland' waren op het hoogste bestuurlijk niveau vertegenwoordigd in de begeleidingscommissie. Deze diende ook om informatie uit te wisselen en vergaderde tweemaal per jaar. Collega's en hun organisaties uit andere regio's zijn naar aanleiding van hun behoefte ad hoc van informatie voorzien. Vanaf het begin is de grootste regionale zorgverzekeraar, de VGZ, via de begeleidingscommissie bij het project betrokken. De VGZ is per patiëntengroep geïnformeerd. Andere verzekeraars zijn per verzekerde benaderd.

9.4.2 SPECIEKE INFORMATIE PER BEHANDELING

Binnen het project is gestreefd naar een ruime informatievoorziening voorafgaand aan de behandeling. Dit om zoveel mogelijk te voorkomen dat patiënten en zorgverleners door gebrek aan informatie met verkeerde verwachtingen aan thuisbehandeling begonnen. Bij standaardbehandelingen ontvingen de huisartsen informatiepakketten, met een brief van de specialist en een samenvatting van de behandeling. Ook bevatte dit pakket formulieren ter goedkeuring (intentieverklaring) en uitvoering (uitvoeringsverzoek medisch technisch handelen) van de IT. Bij andere behandelingen zijn huisartsen individueel geïnformeerd. Patiënten en hun naasten zijn geïnformeerd op het moment dat de patiënt voor thuisbehandeling in aanmerking kwam. De behandelaar lichtte de patiënt en/of naaste in over de diagnose en de thuisbehandeling. Hiervoor was per doelgroep algemene informatie op schrift voor de patiënt en naasten beschikbaar. Voordat de patiënt of naaste toestemming verleende voor IT, is deze informatie met hen doorgenomen en ontvingen zij een informed consent formulier. Ook zijn in het azM patiëntenfolders beschikbaar, waaronder één over wetenschappelijk onderzoek. Desgewenst informeerde de TMV patiënten en naasten uitgebreid bij de intake. Ook bij de verdere behandeling speelde de TMV een belangrijke rol in de totale informatie-uitwisseling rondom de patiënt. De instroom van patiënten in het project geschiedde door aanmelding of akkoordverklaring door de huisarts. Indien specialisten een thuisbehandeling geïndiceerd achtten, overlegden zij met de huisarts. Bij aanmelding volgde nogmaals informatie over de procedures en het onderzoekskader. Het CM van de SGKH diende als aanmeldings- en communicatiecentrum. De medewerkers daarvan zijn uitvoerig geïnformeerd over de doelstelling en procedures van het project. De handleiding bij de instructie is periodiek aangepast. Ook ten behoeve van afstemming met de Transferverpleegkundige is informatie uitgewisseld.

Voor informatieoverdracht tijdens de behandeling is analoog aan de medische en verpleegkundige status in het ziekenhuis een logboek ontwikkeld met specifieke gegevens over de behandeling en algemene gegevens van de patiënt en diens (niet-)professionele zorgverleners.^{277, 447} Per behandeling zijn achtergrondinformatie en gestandaardiseerde handelingslijsten tot protocollen gebundeld. Bij de ontwikkeling zijn bestaande protocollen van het azM, de Nationale Kruisvereniging, de Landelijke Huisartsenvereniging en het Integraal Kankercentrum Limburg gebruikt.^{448, 449} Voor patiënten en naasten zijn de behandeling en de voornaamste aandachtspunten beschreven. Ook zijn specialistische zorgverleners, contactadressen en/of patiëntenverenigingen opgenomen.

Bij de aanmelding waren patiënten, naaste verzorgers en zorgverleners reeds geïnformeerd over de afsluiting van de behandeling en de daarop volgende onderzoeksvragen. De TMV herhaalde deze informatie nogmaals bij het afsluiten en evalueren van de zorg.

9.5 Evaluatie van informatievoorziening (fase 7)

9.5.1 INLEIDING

De per individuele behandeling verstrekke informatie is elders geëvalueerd (H:8,14). Vanwege de introductie van een nieuwe zorgvorm op het grensvlak van de klinische en thuiszorg is algemene en deels opiniegericht informatie verspreid. Dit soort informatie is divers en derhalve moeilijk te evalueren. Het effect van de algemeen verspreide informatie - en met name de mailing van juni 1994 aan azM-artsen - is in november 1994 geëvalueerd. Over de andere aspecten kan een indruk worden verkregen via de evaluatie aan het eind van elke behandeling en mededelingen aan het projectbureau (H:8,14).

9.5.2.1 Vraagstellingen en methode enquête

Ondanks de voorlichtende activiteiten bestond de indruk dat het project nog onvoldoende bekend was en het aantal verwijzingen mogelijk uit te breiden zou zijn. De vraag rees in hoeverre verschillende aspecten van het project bekend waren bij de artsen in het azM. In november 1994 (één jaar na de start van de patiënteninstroom) zijn zij schriftelijk geëncquêteerd (bijlage 9.3).^{236, 450} De vraagstellingen luiden:

- a) Is het project voldoende bekend?
- b) Is men op de hoogte van de aanmeldings- en uitvoeringsprocedures, en beïnvloedt dit de instroom?
- c) Is men op de hoogte van de behandelingsmogelijkheden in het project?
- d) Zijn alle infuusbehandelingen die thuis mogelijk zijn in het project opgenomen?
- e) Heeft men opmerkingen en/of suggesties voor verbetering van het project?
- f) Bestaat er behoefte aan meer informatie over het project?

Het specialisme psychiatrie is uitgezonderd, omdat hiervan geen patiënten zijn behandeld (H:7). Omdat de respons na drie weken voldeed, is geen herinnering verstuurd.

9.5.2.2 Resultaten enquête

Gemiddeld bedroeg de respons 63% (224 van 355 aangeschreven artsen). Bijlage 9.4 geeft de respons per specialisme en functie absoluut en percentueel weer. Specialisten en assistentgeneeskundigen in opleiding vormen de grootste groep. De respons van de specialismen die de meeste patiënten voor IT verwijzen (heelkunde, interne geneeskunde, kindergeneeskunde, longziekten, neurologie en orthopedie) varieert van 60% tot 88%, die van specialismen met weinig mogelijkheden tot infuusbehandeling (thuis) is lager. Onder respondenten was de gemiddelde naamsbekendheid 82% (182 van 223). Bijlage 9.4 geeft dit per specialisme en functie absoluut en percentueel weer. De naamsbekendheid onder specialismen die de meeste patiënten naar het project verwijzen (zie onder respons) varieert van 80% tot 96%. Specialismen bij wie de naamsbekendheid minder groot is, leveren over het algemeen geen patiënten aan het project. De verdeling van de naamsbekendheid over de functies lijkt overeen te komen met de duur van de dienstverbanden. De naamsbekendheid onder specialisten, assistenten in opleiding en assistenten niet in opleiding is respectievelijk 86%, 77% en 71%.

Om de kennis van aanmeldings- en uitvoeringsprocedures te achterhalen, is gevraagd of men van de werkwijze op de hoogte is en door wie en waar patiënten kunnen worden aangemeld (tabel 9.1). Het stroomdiagram begint met een vraag over de naamsbekendheid. Deze vraag hebben 223 (wordt als 100% beschouwd) van de 224 respondenten beantwoord. Daarvan hebben 182 (82%) van het project gehoord. Van deze 182 zeggen 50 (22%) te weten, hoe het project in de praktijk werkt. Van deze 50 weten 29 (13%) wie patiënten kunnen aanmelden en 26 (12%) waar. Uiteindelijk zijn er maar 21 (9%) volledig op de hoogte. Ten slotte is de behoefte aan aanvullende informatie weergegeven. Om na te gaan of ervaring met het project de kennis van de werkwijze van het project beïnvloedt, is gevraagd of men patiënten heeft laten instromen (tabel 9.2). Van de 62 respondenten geven 25 (40%) aan eigen patiënten te hebben laten instromen. De samenhang tussen het zelf hebben laten instromen en het op de hoogte zijn door wie en waar patiënten kunnen worden aangemeld is voor de 22 respondenten die beide vragen beantwoord hebben vergeleken met de andere respondenten. De bekendheid met de

Tabel 9.1 Stroomdiagram over bekendheid met het project (n=223).

| Naam bekend ? | Werkwijze bekend ? | Wie kan aanmelden ? | Waar kan men aanmelden ? | Wil men info ? | % van totaal |
|---------------|--------------------|---------------------|--------------------------|----------------|--------------|
| 182 wel (-8) | 50 wel (-3) | 29 wel | 21 wel | 4 wel | 2 |
| | | | 1 | 17 niet | 7 |
| | | | 8 niet | 1 wel | 1 |
| | | | | 7 niet | 3 |
| | | 18 niet (-1) | 5 wel | 2 wel | 1 |
| | | | 1 | 3 niet | 1 |
| | | | 12 niet | 4 wel | 2 |
| | | | | 8 niet | 4 |
| | 124 niet (-2) | | | 73 wel | 32 |
| | | | | 49 niet | 23 |
| 41 niet | | | | 21 wel | 9 |
| | | | | 20 niet | 9 |

Legenda: ()=aantal respondenten die de volgende vraag niet hebben beantwoord.

procedures blijkt niet groter indien reeds eigen patiënten in het project zijn opgenomen.

Tabel 9.2 Bekendheid met aanmeldingsprocedure (n=62).

| | Wel waar | Niet waar | Respondenten met patiënt in project | Alle respondenten |
|-------------------------------------|----------|-----------|-------------------------------------|-------------------|
| Wel bij wie | 10 | 4 | 64% | 62% |
| Niet bij wie | 1 | 7 | 36% | 38% |
| Respondenten met patiënt in project | 50% | 50% | | |
| Alle respondenten | 57% | 44% | | |

Verder is gevraagd welke behandelingen tot nu toe via het project mogelijk zijn en of nog andere infuusbehandelingen gewenst worden (tabel 9.3). Bij 165 respondenten zijn deze

Tabel 9.3 Mogelijkheid en wenselijkheid van infuusbehandelingen.

| Soort infusie | Nu mogelijk (n=59) | | Wenselijk (n=57) | |
|--------------------|--------------------|----|------------------|----|
| | Absoluut | % | Absoluut | % |
| Antibiotica | 46 | 74 | 2 | 3 |
| Morfine | 37 | 60 | 0 | 0 |
| Dopamine / lasix | 30 | 48 | 0 | 0 |
| Mannitol | 27 | 44 | 0 | 0 |
| Cytostatica * | 21 | 34 | 0 | 0 |
| Virostatica * | 1 | 2 | 0 | 0 |
| Vocht * | 2 | 3 | 4 | 7 |
| Anti-epileptica * | 2 | 3 | 0 | 0 |
| Voeding * | 4 | 7 | 8 | 14 |
| Bloed(producten) * | 0 | 0 | 4 | 7 |
| Heparine * | 0 | 0 | 3 | 5 |

Legenda: * =incidentele behandeling, * =behandeling niet mogelijk via het project.

vragen niet gesteld omdat zij vanwege de onbekendheid met de naam (41) of de werkwijze (124) van het project direct doorverwezen zijn naar de laatste vraag (tabel 9.1+bijlage 9.3). De respondenten die van het project gehoord hebben, zijn redelijk op de hoogte van de meest voorkomende infuusbehandelingen die via het project mogelijk zijn. Van infuusbehandelingen die niet via het project mogelijk zijn, worden die van voeding, bloed (produkten) en heparine wenselijk geacht.

Tot slot is gevraagd of en zo ja waarover behoefte aan informatie bestond. Van de respondenten heeft 50% (111 van 224) geen behoefte aan extra informatie (tabel 9.1). Van de overige respondenten wil 66% algemene informatie (bijlage 9.4).

Omdat de vragen weinig ruimte lieten voor een eigen mening, is aan het eind van de enquête gevraagd naar opmerkingen en/of suggesties. De volgende opmerkingen zijn allen éénmaal gemaakt: een duidelijk formulier aan de patiënt meegeven met de medicatie en de dosering, betere bereikbaarheid in avonden en nacht, meer bekendheid aan het project geven, uitbreiding van de regio, training voor parenterale voeding dient intensief te zijn.

9.5.2.3 Beschouwing enquête

De respons van 63% lijkt voor een enquête als de onderhavige voldoende. De naamsbekendheid van het project onder alle aangeschreven potentiële verwijzers in het azM bedraagt een half jaar na een algemene mailing over het project tenminste 51% (182 van 355), onder de respondenten is deze 81%. (182 van 223).

Slechts een minderheid (9%) van de respondenten is volledig bekend met de werkwijze van het project. Dit komt niet door onervarenheid met het project. Artsen die al eens een patiënt voor het project aangemeld hebben, zijn niet beter op de hoogte. Het is de vraag of het voor patiënteninstroom noodzakelijk is dat de verwijzend arts weet hoe de aanmelding in zijn werk gaat. Wellicht volstaat het te streven naar naamsbekendheid en een positieve houding ten opzichte van de nieuwe behandeling, zodat potentiële verwijzers bij een geschikte patiënt aan de thuisbehandeling denken. De daadwerkelijke aanmelding kan daarna ook met hulp van anderen (collegae, verpleegkundigen) tot stand komen.

De vraag over de bekendheid met de diverse soorten infuusbehandelingen (c) kan mogelijk verschillend geïnterpreteerd zijn. De toevoeging "volgens u" kan de respondent doen denken dat het hier gaat om soorten infusen die hijzelf geschikt vindt. Een andere kanttekening is dat, vanwege de instructies in de vragenlijst, alleen de respondenten die aangeven op de hoogte te zijn van de naam en werkwijze deze vraag hebben beantwoord. Hierdoor resteert slechts een kleine groep. Het ware beter geweest ook hen die niet op de hoogte waren van de werkwijze van het project, hun mening over infuusbehandelingen te laten geven. Van de met het project bekende verwijzers, weet ongeveer de helft welke van de in omvang belangrijkste infuusbehandelingen via het project gegeven kunnen worden. Een klein deel wenst parenterale voeding in het project op te nemen, een nog kleiner deel infusie van bloed(produkten) en heparine. De belangrijkste groepen blijken reeds in het project opgenomen te zijn.

Het aantal op- en aanmerkingen is klein. Wel bestaat duidelijk behoefte aan meer informatie. Deze is gelijk verdeeld over respondenten die de naam of de werkwijze van het project al dan niet kennen. Er is vooral vraag naar algemene informatie alsook informatie over de mogelijke soorten infusen en de relevantie voor het eigen vakgebied.

De vraagstellingen zijn met behulp van de enquête in voldoende mate beantwoord. De uitkomsten zijn gebruikt om in maart 1995 een schrijven te doen uitgaan met de voornaamste resultaten van de enquête en beknopte informatie over het doel en het

werkgebied van het project alsook de aanmeldingsprocedure en de kaders voor IT. Ook zijn van de tot dan toe in het project ingestroomde patiënten de diagnoses en therapieën vermeld en per specialisme de relevante categorieën geneesmiddelen.

9.5.3 GLOBALE EVALUATIE VAN DE INFORMATIEVOORZIENING

De indruk bestaat dat het project ook bij de huisartsen voldoende naamsbekendheid had. Ondanks het ruime aanbod aan informatie traden echter ook bij hen, met name bij de aanmelding en indicatiestelling problemen op. Waarschijnlijk vanwege een tekort aan parate kennis over de procedures, zoals aangetoond bij de artsen in het azM. Gedegen en herhaalde informatievoorziening lijkt dus essentieel. Een probleem hierbij vormt de veelheid aan informatie die huisartsen ontvangen vanwege hun centrale plaats in de gezondheidszorg. In de regio 'Heuveland' dragen de aanwezigheid van een universiteit en een academisch ziekenhuis daartoe bij.

De informatievoorziening lijkt te hebben bijgedragen aan het streven om het project regionaal naamsbekendheid te geven en aanvragen uit het veld te genereren. De beeldvorming is echter niet specifiek geëvalueerd. De reacties op deze studie in publikaties en bij voordrachten waren over het algemeen positief (bijlage 2.1). Anderzijds waren er ook zorgverleners die niet wisten wat het project precies inhield of dit associeerden met 'ingewikkeld' en 'veel formulieren en procedures'.

Het draagvlak is niet gemeten, maar er zijn geen huisartsen geweest die bij een vraag vanuit het ziekenhuis weigerden aan thuisbehandeling mee te werken. Ook waren er vanuit de enquête geen aanwijzingen (bijvoorbeeld opmerkingen) voor een gering draagvlak onder azM-artsen. Anderzijds zijn mogelijk potentiële patiënten niet aangemeld. Toen in december 1993 adequate uitvoering van het project zonder inspanning van de diverse betrokken zorgorganisaties en financiers onmogelijk bleek, was er bij hen voldoende draagvlak om een bijdrage te leveren (§8.3).⁴⁵¹

9.6 Conclusies

Geconcludeerd kan worden dat het project onder de voornaamste verwijzers, de azM-artsen, een goede naamsbekendheid had en dit geen reden voor de geringe instroom was. De indruk bestaat dat het project ook bij de huisartsen voldoende naamsbekendheid had. Ook het draagvlak voor het project bij de zorgverleners, zorgorganisaties en financiers leek voldoende.

Scholing

10.1 Doel van scholing (fase 1)

Een zorginnovatie zoals IT is alleen dan kwalitatief verantwoord, als het benodigde medisch-technisch handelen adequaat uitgevoerd wordt.^{56, 217} Het tweede deel van aandachtspunt 3 binnen hoofdvraagstelling II betreft dan ook de scholing van patiënten, hun naaste verzorgers en zorgverleners. Uitgangspunt is een zoveel mogelijk zelfvoorzienend zorgsysteem naar Orem waarin patiënten en hun naaste verzorgers centraal staan (schema 1.1). Omvat het zorgaanbod ook instructie, dan kunnen zij de behandeling (deels) overnemen, mits zij daartoe in staat en gemotiveerd zijn.⁴⁵² Scholing stelt de huisarts en de TMV in staat om in onderlinge samenwerking de daarop volgende zorgschil te vormen en de zelfzorgtekorten van het patiëntsysteem op te vangen. Naast het bewerkstelligen van voldoende kennis, vaardigheden en uniformering in de handelwijze bij alle betrokkenen, is scholing ook een instrument voor draagvlakvergroting onder zorgverleners, zorgorganisaties en financiers. De scholing wordt aan de hand van de innovatiecyclus (schema 2.5) besproken en is op diverse momenten geëvalueerd.

10.2 Analyse van scholingsbehoefte (fase 2)

Bij patiënten en naasten is de scholingsbehoefte niet geanalyseerd, omdat bij hen geen voorkennis en vaardigheden voorondersteld is. Bij de professionele zorgverleners is het kennis- en vaardigheidsniveau zo precies mogelijk bepaald omdat scholing vooral zin heeft als ingegaan wordt op de leemtes die professionals zelf ervaren en als aangegeven kan worden welke voordelen scholing oplevert.⁴⁵³ Te weinig scholing leidt bij toepassing in de praktijk tot frustratie, teveel scholing komt bevoogdend over.

10.2.1 INVENTARISATIE VAN DE SCHOLINGSBEHOEFTE VAN DE HUISARTSEN

Ook in andere regio's hebben huisartsen zich geschoold in medisch-technische hulpmiddelen bij thuiszorg.⁴⁵⁴ De scholingsbehoefte van de huisartsen in de regio 'Heuvelland' is op drie enquêtes gebaseerd. Voorafgaand aan het project hebben huisartsen in juni 1992 in een schriftelijke enquête van het Bureau Ondersteuning Huisartsen Heuvelland (BOHH) van de Regionale Huisartsen Vereniging aangegeven nageschoold te willen worden in medisch-technisch handelen, waaronder infuusbehandeling.⁴⁵⁵ De respons onder de 91 aangeschreven huisartsen was 81% (74). Hiervan wenste 38% scholing in infusie en 45% scholing in hypodermoclyse (subcutane infusie van vocht, ook toepasbaar bij behandeling met morfine).

Aansluitend op de BOHH-enquête heeft het project in mei 1993 (reminder juli 1993) de 96

toen in de projectregio 'Heuvelland' praktiserende huisartsen schriftelijk geënquêteerd of en op welk niveau ze scholing wensten in subcutane en intraveneuze infusie en infusie via een centraal veneuze poort (Port-A-Cath®). Er zijn drie deskundigheidsniveau's onderscheiden. Het laagste niveau, "kennis hebben van", is omschreven als: "de theoretische kennis hebben over de indicatiestelling en in staat zijn enkele complicaties te herkennen en observaties te plegen". Bijvoorbeeld: herkennen dat een infuus subcutaan loopt. Het middelste niveau, "uitvoeren", omvat kennis van het laagste niveau plus de bekwaamheid om een behandeling volgens vooraf opgesteld protocol of behandelplan uit te voeren. De specialist voert wijzigingen in het behandelplan door. Bijvoorbeeld: het aanhangen van infuuszakken met vooraf opgegeven hoeveelheden medicijn en dosisaanpassing na eventuele ruggespraak met de specialist. Het hoogste deskundigheidsniveau, "zelfstandig indiceren en uitvoeren", omvat kennis van beide andere niveau's plus voldoende bekwaamheid om zelfstandig de indicatie te stellen en zelfstandig het behandelplan te wijzigen. Bijvoorbeeld: volledig zelfstandig de indicatie voor subcutane infusie met morfine stellen en deze behandeling uitvoeren. Centraalveneuze poorten worden op indicatie van een specialist tijdens een operatie geplaatst. Huisartsen konden daardoor niet het hoogste niveau kiezen. De respons was 68%. De meeste respondenten wensten scholing in een of meerdere soorten infusie, 74% op alle drie de gebieden (tabel 10.1).

Tabel 10.1 De behoefte en het gewenste niveau van scholing van huisartsen (%).

| Vraag | Subcutaan | Intraveneus | Centraalveneus |
|-------------------|-----------|-------------|----------------|
| Scholingsbehoefte | 94 | 94 | 72 |
| Laag niveau | 5 | 13 | 41 |
| Middel niveau | 15 | 23 | 59 |
| Hoog niveau | 80 | 64 | nvt |

Legenda: nvt=niet van toepassing. Respondenten: wenselijkheid scholing:65/65/65; niveau scholing:61/61/51.

Ook de landelijke enquête over de taakverdeling tussen artsen en verpleegkundigen bij infuusbehandeling bevatte een vraag over scholing (§5.3.2.4). De respons onder de 96 huisartsen in de projectregio was bij deze enquête 50%. Met de stelling "Scholing en training zijn noodzakelijke voorwaarden voor infuusbehandeling in de thuissituatie" was 94% het gedeeltelijk of volledig eens. Op de vraag "Vindt U dat U aanvullende scholing en training zou moeten krijgen, alvorens U infuusbehandeling in de thuissituatie zal kunnen toepassen?" antwoordde 86% "Ja". Ook had 38% (meestal eenmalig) ervaring met IT. Dit betrof subcutane infusie bij pijn en uitdroging, intraveneuze infusie bij multiple sclerose en chemotherapie. Indien vooral huisartsen met affiniteit en/of ervaring responderden en de non-responders (50%) geen ervaring hadden, had in de regio minimaal $\pm 20\%$ ervaring met IT.

De behoefte aan scholing in de regionale enquête (voor de drie infuussoorten gemiddeld 89% tabel 10.1) en de landelijke enquête (86%) komen goed overeen. Deze percentages zijn beduidend hoger dan in de BOHH-enquête van 1992. Wellicht omdat deze meerdere medisch-technische handelingen bevatte. Ook kan de thuisbehandeling door de start van het project actueler zijn geworden. Voorts heeft het Integraal Kankercentrum Limburg eind 1992 een protocol voor subcutane pijnbestrijding bij terminale patiënten verspreid. Ook lijkt de confrontatie met infuusbehandeling in een praktijksituatie de behoefte aan scholing op te roepen. Zo is op verzoek een Balint-groep geïnstrueerd.⁴⁵⁶

10.2.2 INVENTARISATIE VAN DE SCHOLINGSBEHOEFTE VAN DE VERPLEEGKUNDIGEN
 In bovengenoemde landelijke enquête werden ook 58 wijkverpleegkundigen van de SGKH gevraagd naar hun scholingsbehoefte. De respons was 45% (26). Met de stelling "Scholing en training zijn noodzakelijke voorwaarden voor infuusbehandeling in de thuissituatie" was 96% het gedeeltelijk of volledig eens. Op de vraag "Vindt U dat U aanvullende scholing en training zou moeten krijgen, alvorens U infuusbehandeling in de thuissituatie zal kunnen toepassen?" antwoordde 96% "Ja". Van de respondenten had 27% ervaring met IT. Dit betrof subcutane en intraveneuze infusie bij pijn en uitdroging en epidurale infusie. Omdat alle wijkverpleegkundigen in de regio aangeschreven zijn, had -bij een respons van 45%- minimaal $\pm 12\%$ van hen ervaring met infuusbehandeling. Als TMVs zijn wijk- (MGZ of HBO-V) en ziekenhuisverpleegkundigen (in service opleiding A of HBO-V) aangesteld. De kennis en vaardigheden van deze opleidingen zijn bekend verondersteld. Ook is uitgegaan van het deskundigheidsniveau van wijkverpleegkundigen (reeds nageschoold in subcutane infusie) bij de SGKH.¹⁴¹

10.3 Perspectief op scholing (fase 3)

Om protocolontwikkeling, te hanteren technieken en scholing optimaal op elkaar te kunnen afstemmen is de scholing vanuit het project mee ontwikkeld. Nagegaan is welke kennis, vaardigheden en attitude (vooral gericht op samenwerking) nodig zijn en wie op welke wijze scholing kon organiseren.⁴⁵⁷ Het overleg met de scholingsorganisaties is gebruikt om de eigen wensen en verwachtingen te verhelderen.⁴⁵⁷ Er is voor gezorgd dat de voor de scholing ontwikkelde handelingslijsten ook geschikt zijn voor instructie aan patiënten en naasten. Vanuit de analyse is aangenomen dat verpleegkundigen en huisartsen evenals elders -vanuit hun opleiding en ervaring- onvoldoende (parate) kennis en vaardigheden kunnen hebben voor medisch-technische handelingen bij IT.^{107, 201} In de taakomschrijving, het functieprofiel en de scholing van de TMVs is rekening gehouden met instructie van patiënten en andere al dan niet professionele zorgverleners.¹⁰⁰ Het samenwerkingsmodel tussen huisarts en TMV impliceert dat de scholing van de TMV vanwege de vereiste inhoudsdeskundigheid en organisatorische en voorlichtende taken anders van aard en een stuk intensiever is.²⁹¹ De cursus van de TMV dient bruikbaar te zijn bij de 'differentiatie' infuusverpleegkundige.²⁴⁵ Samenwerking met de volgende instituten is onderzocht:

Binnen de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de UM liep een onderzoek naar de toetsing van technische vaardigheden in de huisartsgeneeskunde. Hiervoor is een aantal vaardigheidscursussen ontwikkeld, waaronder "Infuustoepassingen voor de huisarts".^{458, 459} De cursus gaf mogelijkheden tot het toetsen van vaardigheden, maar is gericht op de huisarts en beperkt zich tot perifere infusie. Het ontbreken van trainingsfaciliteiten en het zelf moeten organiseren van de cursus bij deze optie zouden het project onevenredig belast hebben. Ook was de continuïteit onvoldoende te waarborgen.

Het Skillslab van de UM is opgericht om vaardigheidsonderwijs in medisch-technische handelingen voor de thuiszorg te verzorgen.⁴⁶⁰ Dat een Skillslab daartoe goed geëigend kan zijn bewijst het Skillslab Groningen.¹⁰³ Ook het Maastrichtse Skillslab heeft ruime ervaring op het gebied van ontwikkeling en organisatie van onderwijs voor medische studenten en uitstekende trainingsfaciliteiten. Gezien het zorgmodel opperde het Skillslab een gezamenlijke scholing van huisartsen en verpleegkundigen. Als onderdeel van de universiteit had het Skillslab echter beperkte mogelijkheden om voor derden scholingen te realiseren. Daarom is in goed onderling overleg besloten deze optie niet verder uit te werken. Mogelijk verandert de rol van het Skillslab te Maastricht in de toekomst.^{103, 461}

De Dienst Opleidingen van het azM (DO-azM) verzorgde de in-service opleiding A en contractonderwijs en had ervaring in het onderwijzen van medisch-technisch handelen aan wijkverpleegkundigen. De DO-azM heeft goede faciliteiten en kan bemiddelen bij stages in het ziekenhuis. Zij heeft een aanzet gegeven tot een intensieve en uitgebreide scholing voor de TMVs. Voor de huisartsen kost deze intensieve scholing teveel tijd en geld. Daarom is bij hen van deze optie afgezien.

De Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen (WDH) van de Regionale Huisartsenvereniging Heuveland heeft jarenlange ervaring met nascholing van huisartsen en zorgverzekeraars vergoeden het geaccrediteerde onderwijs gedeeltelijk.⁴⁶² Naar aanleiding van de BOHH-enquête waren alreeds nascholingsavonden over medisch-technisch handelen, waaronder infuusbehandeling, gepland. Eén van die avonden is aan IT gewijd.

10.4 Concept bij scholing (fase 4)

De projectcoördinatoren en de DO-azM hebben de cursus voor de TMVs ontwikkeld.⁴⁶³ Voor de DO-azM is gekozen vanwege de ervaring met onderwijs in medisch-technisch handelen, de beschikbare mensen en middelen en de bereidheid om de cursus mee vorm te geven. Daarbij zijn ziekenhuishygiënist en specialistisch verpleegkundigen uit het azM geraadpleegd. Gezien de prijs-kwaliteit verhouding, de accenten binnen de organisaties en de benodigde samenwerking, is bij de huisartsen gekozen voor een gezamenlijke scholing door de WDH, de DO-azM en het project.⁴⁶⁴ Voor de lezingen is samengewerkt met de WDH en azM specialisten. Het praktijkgedeelte is gebaseerd op de uitgebreide en intensieve scholing van de TMVs. Schema 10.1 vat de basiselementen van beide scholingen samen. In navolging van Ooms wordt niet van na- of bijscholing maar van scholing gesproken.⁴⁶⁵

Schema 10.1 Basiselementen scholing huisarts en TMV.^{453, 466}

| Basiselement | Huisarts | TMV |
|-------------------------|----------|-----|
| Opfrissen basiskennis | + | +/- |
| Verwerven nieuwe kennis | +/- | + |
| Vaardigheidstraining | + | + |
| Attitudeverbetering | - | +/- |

10.5 Verspreiding en toepassing van scholing (fase 5 + 6)

10.5.1 SCHOLING VAN DE HUISARTSEN

Vanwege de omvang van de lesgroepen en om vakanties, diensten en dergelijke op te vangen, zijn in oktober 1993 en februari 1994 scholingsavonden voor de regionale huisartsen georganiseerd. De keuze voor scholing in één avond (3 uur plus een ½ uur pauze) beperkte het aantal onderwerpen. Doel van de scholing was de huisarts toe te rusten met de minimumkennis, vaardigheden en attitude voor IT. De scholing bestond uit lezingen over pijnbestrijding, samenwerking bij infuusbehandeling en vaardigheidstrainingen op onderdelen van de infuusbehandeling (schema 10.2).⁴⁶⁴ De Dienst Opleidingen onderwees de medisch-technische handelingen via de handelingslijsten uit de protocollen. De TMVs waren aanwezig voor assistentie en ter kennismaking. Bij de eerste scholingsavond waren 30 (60%) van de 50 aangemelde huisartsen aanwezig, bij de tweede negen (56%) van de 16. In totaal hebben 39 (41%) van de 96 regionale huisartsen deelgenomen. Per avond kost dit ongeveer f1.700. De huisartsen betaalden f50 (het ziekenfonds vergoedde 61% via WDH accreditatie).

Lezingen (3x15 minuten)

- * Het project 'Infuusbehandeling Thuis'
- * Pijnbestrijding in de thuissituatie
- * Ins en outs van infuusbehandeling

Workshop 1 (45 minuten): vaardigheidstraining inbrengen perifere infuus

- * Een infuuscanule inbrengen bij een fantoom
- * Aansluiten van een toedieningssysteem aan een infuuscanule
- * Afplakken van de infuuscanule
- * Verzorging van de insteekopening
- * Verwijderen van een infuuscanule
- * Interventies bij onvoldoende functioneren van het infuus

Workshop 2 (20 minuten): vaardigheidstraining infusie

- * Een toedieningssysteem vullen volgens de handelingenlijst
- * Het gebruik van drie-weg kranen
- * Centraal veneuze poort aanprikken

Workshop 3 (20 minuten): rekenen en pompsystemen

- * Berekening van het infuusvolume en de toedienings/druppelsnelheid
 - * Werking elastomeerpomp
 - * Werking perfusoren en volumegestuurde pompen
-

10.5.2 SCHOLING VAN DE TMVs

De DO-azM heeft de TMVs geschoold.⁴⁶³ De scholing is gebaseerd op het model van Clinical Teaching. Daarbij zijn de theoriecomponent, de theoriecomponent van de vaardigheden, de vaardigheidscomponent en de praktijkcomponent integraal op elkaar afgestemd. Bij de onderwijsbijeenkomsten is gebruik gemaakt van de interactieve onderwijsmogelijkheden van een kleine groep. De scholing bestaat uit zeven modules van elk vier uur (schema 10.3). Voorafgaand aan elke bijeenkomst wordt het studiepakket zelfstandig doorgenomen (drie uur). De medisch-technische handelingen zijn aan de hand van in de protocollen opgenomen handelingslijsten onderwezen. De vaardigheden zijn getoetst met op de handelingslijsten gebaseerde observatiescoringslijsten.⁴⁶⁷ De scholing kost f900 cursusgeld plus $28x \pm f30 = f840$ uurloon per TMV. Tevens hebben de projectcoördinatoren de TMVs uitgebreid geïnstrueerd (drie halve dagen) over:

- * Achtergronden en doelstellingen van het project.
- * Reguliere aanmeldings- en andere procedures bij thuiszorg in de regio Heuvelland.
- * Afwijkende aanmeldings- en andere procedures ten behoeve van het project.
- * Logboek en registratieformulieren.
- * Rol en attitude van de TMVs binnen het project.

Exclusief het uurloon van de projectcoördinatoren kost dit $12x \pm f30 = f360$ per TMV.

10.6 Evaluatie van scholing (fase 7)

10.6.1 METHODEN

De scholing is op twee manieren geëvalueerd. De deelnemers is gevraagd naar hun mening over de scholing (proces). Ook is gekeken in hoeverre de aangeboden kennis en kunde in de praktijk van de IT aanwezig waren (effect). Bij huisartsen en TMVs is daartoe in de vragenlijst na elke behandeling gevraagd of zij zich voldoende toegerust achtten voor de praktijk (methode §8.4.1+§14.4.1; resultaten H:8,12,14). Bij de huisartsen is tevens bijgehouden in hoeverre zij het inbrengen van een perifere infuuscanule beheersten.

Module 1: consequenties medisch-technisch handelen door verpleegkundigen (theorie)

- * Het Verpleegkundig Beroepsprofiel
- * De Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
- * Raamovereenkomst medisch-technisch handelen in de regio Heuvelland
- * Medisch-technisch handelen door een verpleegkundige
- * Medisch-technisch handelen door een TMV in de thuissituatie aan de hand van casus

Module 2: subcutane/perifere infusie in de thuissituatie (theorie en vaardigheden)

- * Het berekenen van oplossingen en druppelsnelheid
- * Het toevoegen van medicatie aan infusievloeistof
- * Het opbouwen van een infuustoedieningssysteem
- * Aansluiten/verwisselen van zakken/kolven infusievloeistof
- * Inbrengen van een subcutane infuuscanule en assisteren bij het inbrengen van een perifere infuuscanule
- * Verzorging van de insteekopening van een subcutane/perifere infuuscanule
- * Verwijderen van een subcutane/perifere infuuscanule

Module 3: centraal veneuze poort en catheter in de thuissituatie (theorie en vaardigheden)

- * De werking van de centraal veneuze poort (Port-a-cath®) of catheter
- * Voorzorgsmaatregelen in verband met centraal veneuze infusie
- * Het aan- en afkoppelen van een infuustoedieningssysteem bij de centraal veneuze poort of catheter
- * Het verzorgen van de insteekopening van een centraal veneuze poort of catheter
- * Het aanbrengen en verwijderen van een Hübneraald bij een centraal veneuze poort

Module 4: pompen en hulpmiddelen bij infusie (theorie en vaardigheden)

- * De werking van infuuspompen, perfusoren en elastomeerpompen
- * Probleemidentificatie en -oplossing
- * Soorten infuusvloeistoffen, samenstelling, werkwijze en observatie tijdens de toediening
- * Het medicijn verwijzingssysteem in de thuissituatie en de rol van de TMV hierin

Module 5: instructie geven (theorie en vaardigheden)

- * Het verzorgen van vaardigheidsonderwijs
- * Stappen in een onderwijssituatie
- * Doelen formuleren
- * Didactische werkvormen
- * Het gebruik van leermiddelen
- * Organisatorische aspecten en de invloed op de onderwijssituatie
- * Het maken van een lesopzet en het uitvoeren van een mini-les

Modules 6.1 en 6.2: stage bij patiënt thuis en in het dagcentrum van het azM (vaardigheden)

- * Berekenen van oplossingen en druppelsnelheden
- * Verzamelen en klaarzetten materiaal voor een infusie
- * Aansluiten/verwisselen van zakken/kolven infusievloeistof
- * Inbrengen van een subcutane infuuscanule en assisteren bij het inbrengen van een perifere infuuscanule
- * Het aanbrengen en verwijderen van een Hübneraald bij een centraal veneuze poort
- * Beoordelen van de insteekopeningen

Toetsing (theorie en vaardigheden)

- * Doorlopende toetsing van vaardigheden tijdens de lessen in het skillslab van de Dienst Opleidingen
 - * Afsluitende toetsing van de theorie met 40 ja/nee vragen
 - * Afsluitende toetsing van de vaardigheden in de praktijk tijdens de stage in het dagcentrum
-

10.6.2 OORDEEL VAN DE HUISARTSEN OVER DE ONTVANGEN SCHOLING

Doel van de scholing is om de huisartsen voor subcutane en intraveneuze infusie het hoogste onderscheiden deskundigheidsniveau te laten bereiken. Voor centraal veneuze infusie wordt het laagste niveau voldoende geacht. De scholingsdoelstelling is vanuit het project geslaagd geacht, indien 50% of meer van de deelnemende huisartsen tenminste de bovengenoemde deskundigheidsniveau's bereikt. De huisartsen zelf is gevraagd hun eigen deskundigheidsniveau in te schatten. Tijdens de scholing is bij de 39 deelnemende huisartsen vooraf een enquête afgenomen over het reeds aanwezige deskundigheidsniveau

en het niveau dat men wenste te behalen. Aan het eind van de scholing is het aanwezige deskundigheidsniveau nogmaals nagevraagd. Van 25 huisartsen (64%) zijn beide vragenlijsten voor verwerking geschikt. Tabel 10.2 geeft aan welk deskundigheidsniveau de huisartsen volgens henzelf voor en na de scholing hebben en welk niveau zij wensen te bereiken. Het gemiddelde niveau is op een schaal van 1,0 tot 3,0 uitgedrukt.

Tabel 10.2 Deskundigheidsniveau van huisartsen op verschillende tijdstippen (%).

| Deskundigheidsniveau | Subcutaan % | | | Intraveneus % | | | Centraalveneus % | | |
|----------------------|-------------|------|-----|---------------|------|-----|------------------|------|-----|
| | Voor | Wens | Na | Voor | Wens | Na | Voor | Wens | Na |
| Laag (waarde 1) | 80 | 4 | 16 | 68 | 8 | 4 | 100 | 32 | 28 |
| Middel (waarde 2) | 8 | 8 | 16 | 28 | 40 | 56 | 0 | 40 | 64 |
| Hoog (waarde 3) | 12 | 88 | 68 | 4 | 52 | 40 | 0 | 28 | 8 |
| Gemiddeld (1-3) | 1,3 | 2,8 | 2,5 | 1,4 | 2,4 | 2,4 | 1 | 2 | 1,8 |

Legenda: Respondenten: 25.

Vervolgens is de toename in deskundigheidsniveau's gemeten en in hoeverre de scholing aan de individuele wensen van de huisartsen heeft voldaan (bijlage 10.1). De gewenste scholingsniveau's van aan de scholing deelnemende huisartsen zijn hoger dan die van alle huisartsen (tabel 10.1). De scholing over subcutane en centraalveneuze infusie heeft aan de wensen van de huisartsen en die van het project voldaan. Bij de intraveneuze infusie is met 40% op het hoogste niveau de projectdoelstelling (streven 50%) niet gehaald. Het gemiddeld behaalde niveau komt wel dicht in de buurt van wat de huisartsen zelf wensen. Van alle deelnemende huisartsen heeft gemiddeld 20% geen profijt van de scholing (bijlage 10.1). Zij vinden het tempo te hoog. 'Overall' leren de huisartsen in 24% minder dan gewenst, in 64% evenveel en in 12% meer (bijlage 10.1). De verwachtingen voor de scholing liggen bij de subcutane infusie hoger, bij de centraalveneuze infusie lager. Het streven (tabel 10.3) bij intraveneuze infusie was om 50% of meer van de huisartsen bij

Tabel 10.3 Het door huisartsen op onderdelen bereikte deskundigheidsniveau (%).

| Specifiek onderdeel | Laag | Midden | Hoog | Streef niveau | Niveau bereikt |
|--|------|--------|------|---------------|----------------|
| Berekening van de vereiste inloop- en druppelsnelheid | 58 | 31 | 12 | hoog | - |
| Infuustoedieningssysteem opbouwen | 15 | 54 | 31 | hoog | - |
| Perifere infuuscanule inbrengen | 4 | 46 | 50 | hoog | + |
| Aansluiten toedieningssysteem op perifere infuuscanule | 4 | 46 | 50 | hoog | + |
| Het gebruik van drie-weg kranen | 15 | 50 | 35 | hoog | - |
| Verzorgen van de insteekopening | 8 | 46 | 46 | hoog | - |
| Perifere infuuscanule verwijderen | 4 | 35 | 62 | hoog | + |
| Interventiemogelijkheden bij onvoldoende functioneren infuus | 19 | 35 | 46 | hoog | - |
| Centraalveneuze poort aanprikken | 4 | 62 | 35 | laag | + |
| De elastomeerpomp | 58 | 27 | 15 | laag | + |
| Perfusoren en volumegestuurde pompen | 77 | 15 | 8 | laag | + |

Legenda: +/- =het hoogste niveau is bij 50% of meer al dan niet gehaald. Respondenten: 26.

de acht essentieel geachte onderdelen het hoogste niveau te laten behalen (tabel 10.3). Slechts bij drie onderdelen is de doelstelling gehaald. De resultaten weerspiegelen dat informatie over het aanpakken van de centraalveneuze poort en pompsystemen slechts ter kennisname is aangeboden.

10.6.3 OORDEEL VAN DE TMVs OVER DE ONTVANGEN SCHOLING

De scholing van de eerste zes TMVs is door vijf (83%) van hen na afloop schriftelijk geëvalueerd. Elke scholingsmodule is beoordeeld op de cursushoud, de docent en de lesorganisatie (bijlage 10.2). De waardering voor de inhoud van de modules varieert omgerekend van 6,9 tot 8,4, die voor de docenten van 5,7 tot 9,0 en die voor de lesorganisatie van 6,3 tot 8,6. De meeste modules zijn door de deelnemers als goed beoordeeld. Het onderdeel 'Perifere Infusie' is lager beoordeeld. Bij navraag blijkt dit grotendeels terug te voeren op de docent. Het 'overall eindoordeel' van de cursisten is gemiddeld 8,0 (bereik: 7,5-10). Het uit de afzonderlijke modules berekende 'overall eindoordeel' is gemiddeld 7,9 (bereik: 7,2-8,4) en stemt hiermee goed overeen.

10.6.4 OORDEEL VAN HUISARTSEN EN TMVs OVER HET NUT VAN DE SCHOLING

Naast het oordeel over de scholing zelf, is de zorgverleners ook in de evaluatie aan het eind van elke behandeling gevraagd naar het nut van het gehanteerde protocol en de scholing (tabel 10.4). Over de duidelijkheid van het protocol, de combinatie van protocol en scholing en de praktische uitvoerbaarheid is men redelijk positief. In de praktijk bestaat echter ook na scholing nog behoefte aan ondersteuning door andere zorgverleners.

Tabel 10.4 Oordelen huisartsen en verpleegkundigen combinatie scholing en ondersteunend protocol.

| Stelling * | Verpleegkundige | Arts |
|--|-----------------|-----------------|
| In het protocol staan de te verrichten handelingen duidelijk omschreven. | 4,0 / 0,4 / 3-5 | 3,9 / 0,5 / 3-5 |
| In combinatie met de scholing of instructie biedt het protocol voldoende basis om handelingen zelfstandig te verrichten. | 4,0 / 0,5 / 2-5 | 3,8 / 0,5 / 2-5 |
| Het protocol blijkt in de praktijk goed uitvoerbaar. | 4,0 / 0,5 / 2-5 | 3,8 / 0,5 / 2-5 |
| Ondanks de scholing of instructie heb ik regelmatig ondersteuning nodig van andere zorgverleners.** | 3,4 / 1,0 / 1-5 | 3,2 / 1,1 / 1-5 |

Legenda: *="vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens,"=gemiddelde, standaarddeviatie, bereik**=deze stelling is ter vergelijking omgecodeerd, ook hier drukt een hoog getal dus tevredenheid uit. Respondenten verpleegkundig:109-116, arts:102-105.

10.6.5 VAARDIGHEID BIJ HET INBRENGEN VAN DE PERIFERE INFUUSCANULE

Een andere graadmeter voor het effect van de scholing bij de huisarts is de vaardigheid betreffende het inbrengen van perifeer intraveneuze infusen. Deze parameter is via de notulen van het werkoverleg en de zorgdossiers vervolgd. Het inbrengen bleek in 13% (32/164) van zowel de eerste als van vervolgbehandelingen thuis mogelijk (tabel 10.5). De meeste patiënten met een intraveneuze behandeling startten echter in het ziekenhuis. Daarom is het reëler te kijken naar het aantal tijdens de behandeling ingebrachte infuuscanules. Deze blijken in 25% (22/88) door de huisarts te zijn ingebracht. Dat toch veel infusen tijdens de behandelingen in het ziekenhuis ingebracht zijn, wordt veroorzaakt door enkele patiënten bij wie het inbrengen van de infuuscanule moeilijk is. Hetzelfde doet

zich voor bij de vervolgbehandelingen (hoe vaker behandeld hoe groter de kans op moeilijkheden bij het aanprikken). Ook in het ziekenhuis moeten dan vaak meerdere pogingen ondernomen worden om een infuuscanule in te brengen. Wellicht representeren de in de eerste behandeling tijdens de behandeling ingebrachte infuuscanules dan ook het beste het technisch vaardigheidsniveau van de huisartsen. Deze blijken in 43% (20/46 tabel 10.5) door huisartsen ingebracht te zijn. In een aantal gevallen brengen huisartsen geen nieuwe infuuscanule in omdat zij de vereiste kennis en vaardigheid ontberen. Hetzij omdat zij de scholing niet hebben bijgewoond, hetzij omdat zij vanwege de geringe toepassing de vaardigheid niet op peil hebben kunnen houden.

Tabel 10.5 Plaats van thuis en in het ziekenhuis ingebrachte perifeer intraveneuze infusen.

| Plaats | Behandeling 1 | | Behandeling 2-10 | | Totaal | |
|---------------|---------------|---------|------------------|---------|--------|---------|
| | Start | Tijdens | Start | Tijdens | Start | Tijdens |
| Poli/afdeling | 16 | 1 | 6 | 13 | 22 | 14 |
| Dagcentrum | 29 | * | 14 | * | 29 | * |
| EHBO | 1 | 25 | 0 | 27 | 15 | 52 |
| Thuis | 7 | 20 | 3 | 2 | 10 | 22 |
| Totaal | 53 | 46 | 23 | 42 | 76 | 88 |

Legenda: * = niet van toepassing; vervolgaalden werden op een van de andere lokaties ingebracht.

10.6.6 VAARDIGHEDEN TMVs

De scholing van de TMVs lijkt voldoende voor de meeste praktijksituaties (tabel 10.4). Tekortkomingen betreffen vooral materiaalgebruik en infectiepreventie. Hierover zijn bij de start van het project geen bindende richtlijnen opgesteld. Eerst moest er een vertaling gemaakt worden van de kliniek naar de thuissituatie. Ook blijkt er soms een discrepantie tussen de officiële protocollen en de dagelijkse praktijk in de kliniek. De instructie aan het begin van het project blijkt noodzakelijk. In het wekelijks werkoverleg is veelvuldig tijd besteed aan de protocollen en werkafspraken. Continue instructie -tezamen met de terugkoppeling van hoe één en ander in de praktijk werkt- blijkt nodig.

10.6.7 BESCHOUWING

De scholing had tot doel om door kennis, vaardigheid en uniformering in de handelwijze thuisbehandeling mogelijk te maken. Ook is draagvlakvergroting beoogd.

Een meerderheid van de regionale huisartsen had bij diverse inventarisaties behoefte aan scholing betreffende subcutane, intraveneuze en centraalveneuze infusie. Van de 96 regionale huisartsen heeft 41% aan de scholing deelgenomen. Dit is een gebruikelijk opkomstpercentage voor scholing onder WDH auspiciën.⁴⁶² Op grond van hun reacties leken de huisartsen de combinatie van kennis- en vaardigheidsonderwijs te waarderen.⁴⁶⁸ Wel gaven ze aan dat het tempo hoog lag. De scholing lijkt overigens grotendeels te voldoen aan hetgeen onder postacademisch onderwijs geneeskunde wordt verstaan.⁴⁶⁹ Er komt een duidelijk scholingseffect naar voren. De effectmaat bestaat echter uit het subjectieve, door de deelnemers aan de scholing over zichzelf gegeven, oordeel. Dit oordeel is meestal hoger, maar correleert wel met objectief gemeten scholingseffecten.⁴⁷⁰ De idealistische scholingsdoelstellingen van het project zijn slechts gedeeltelijk bereikt. Het is -ook gezien de ervaringen met de scholing van de TMVs- niet realistisch te verwachten dat huisartsen zich in slechts enkele uren de vereiste kennis en vaardigheden volledig eigen kunnen maken. Het is dan ook aan te bevelen om -uit het oogpunt van

continue scholing- aan het infuusbeleid en het inbrengen van infusen in de huisarts-opleiding expliciet aandacht te schenken.

De scholing blijkt aanvullende ondersteuning bij een concrete patiënt niet overbodig te maken (H:8). Een afnemend scholingseffect is ook bekend van andere weinig frequent toegepaste medisch-technische handelingen.⁴⁷¹ Wanneer huisartsen de infuuszorg in de regio 'Heuvelland' in de praktijk brengen, worden zij ondersteund door de TMVs, die een veel uitgebreidere training hebben gehad en ook geschoold zijn in het geven van instructies. Over de scholing die zij hebben ontvangen zijn de TMVs (zeer) tevreden. Men waardeert met name de wisselwerking tussen theorie en praktijk, de mogelijkheden om vaardigheden te oefenen, en het uitwisselen van ervaringen. Wel vinden ook zij dat in de scholing veel in korte tijd aan bod komt ('stoomcursus'). De TMVs instrueren de patiënten, hun naasten en de in de zorg participerende wijkverpleegkundigen (die vooraf geen extra scholing hebben ontvangen). Bij instructie volgens een uniforme handelwijze kunnen patiënten en naasten in de thuisbehandeling participeren. Wordt dit nagelaten, dan treedt verwarring op, geven patiënt en/of naaste verzorger(s) aan zich duidelijk minder op hun gemak te voelen en kan hun leerproces vertraagd worden (H:8,14). Dit is ook het geval bij andere toepassingen van thuiszorgtechnologie.⁴⁷² De actieve rol van de TMVs in de continue deskundigheidsbevordering is analoog aan die van het verpleegkundig instructieteam bij het Kruiswerk Amsterdam.⁴⁷³ Toch blijft, ondanks de scholing van huisartsen en van en door TMVs, bij sommige patiënten specialistische aanvullende ondersteuning vanuit het ziekenhuis of het Groene Kruis nodig. Ook blijft, zelfs bij uitgebreide protocollen en daarop afgestelde scholing zoals in het onderhavige project, inter individuele variatie bij medisch-technische handelen bestaan.

In hoeverre de scholing heeft bijgedragen aan de draagvlakvergroting onder zorgverleners, zorgorganisaties en financiers is niet vervolgd. Uit de reacties op, tijdens en naar aanleiding van de scholingsactiviteiten lijkt scholing deze functie wel te vervullen.

10.7 Conclusies

In Nederland bestaat een veelheid aan locoregionale handelwijzen en protocollen. Bij de uitvoering van complexe medisch-technische handelingen thuis naar het model van Orem is het essentieel dat consequent éénzelfde handelwijze toegepast wordt. Een voor patiënten, naasten, verpleegkundigen en artsen op elkaar afgestemde scholing is hiervoor een vereiste.

Financiering en technologie

11.1 Doel van keuzen in financiering en technologie (fase 1)

De financiering van de Nederlandse gezondheidszorg is wettelijk gereguleerd onder andere middels de Wet Tarieven Gezondheidszorg. De totale (overheids)uitgaven voor gezondheidszorg en de verdeling daarvan worden bovendien jaarlijks (van overheidswege) vastgesteld in het Jaaroverzicht Zorg (voorheen Financieel Overzicht Zorg). De tarieven van diverse behandelingen worden van overheidswege vastgesteld in het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg. Tijdens de projectperiode is de Intensieve Thuiszorg (ITZ) regeling van kracht geweest.⁴⁷⁴ Deze regeling voorzag in extra financiering voor intensieve verpleging en verzorging thuis ter voorkoming of uitstel van, of overbrugging tot aan ziekenhuis- of verpleeghuisopname. Omdat voor IT geen centrale tarieven zijn vastgesteld, betreft aandachtspunt 4 uit hoofdvraagstelling II de vormgeving van de financiering.⁴⁷⁵ Hierbij zijn via de innovatiecyclus (schema 2.5) de invloed van de keuze van de financieringsvorm en technologie bestudeerd.

11.2 Analyse van keuzen in financiering en technologie (fase 2)

Vanaf de projectaanvraag is de interactie tussen financiering en technologie onderkend. Er werd uitgegaan van ongeveer 200 patiënten en 1.775 infusiedagen (bijlage 11.1). Binnen het project was voor betaling van de wijkverpleegkundigen en de huisartsen f200.000 en voor scholing f24.000 begroot. De kosten van één training voor één patiënt via een facilitair bedrijf werden geschat op f262,50 (drie in ziekenhuis en één thuis; totaal drie uur à f87,50 per uur).⁴⁷⁶ Bij 200 patiënten ($200 \times f262,50 = f52.500$) zou per infusiedag ongeveer f97 ($f224.000 - f52.500 / 1.775$) resteren voor de bekostiging van de huisarts en de wijkverpleegkundige. Dit kwam overeen met maximaal ± 2 huisartsconsult of $1\frac{1}{4}$ uur wijkverpleegkundige zorg per infusiedag. De tarieven voor visites van de huisarts bedroegen bij ziekenfondspatiënten via ITZ f34,25, later f34,50 en bij particulieren f51, later f52,50 (buiten kantooruren beide dubbel tarief). Het wijkverpleegkundig uurtarief was f55 tot f65, exclusief overhead (richttarief inclusief overhead f81,25).²²⁶ Het ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur (nu Volksgezondheid Welzijn en Sport) sloot bekostiging van infusie-apparatuur, medicatie en infuusvloeistoffen vanuit de projectfinanciering uit. Daarvoor is financiering gezocht binnen de ITZ (totaal maximaal f200 per dag). De kosten van de infuussystemen en toebehoren (cassettepomp exclusief medicatie) betrokken via een facilitair bedrijf werden op f90 per dag geraamd (bijlage 11.1).⁴⁷⁶ Dit bedrag was scherp gecalculeerd. De elastomeer- en de veerpomp bleken niet veel goedkoper (bijlage 11.1). Implanteerbare pompsystemen zijn vanwege hun

beperkingen (langdurige toediening één soort medicatie, 'break even' ten opzichte van andere systemen pas na 12 weken) niet vergeleken.⁴⁷⁷ Per dag zou derhalve ongeveer f110 (f200-f90) resterend voor medicatie en infuusvloeistoffen. Overschrijding hiervan zou het azM dienen te bekostigen aangezien de zorgverzekeraar VGZ een bijdrage van het azM wenste (via het toenmalige geneesmiddelen vergoedingssysteem).^{478, 479}

Per infusiedag was aldus in totaal ±f325 gulden beschikbaar (f224.000/1.775 + f200), plus een eventuele bijdrage van het azM. Op grond van de volgende overwegingen leek het desondanks niet opportuun om op basis van de oorspronkelijke financieringsafspraken infuusbehandelingen thuis aan te gaan bieden:

- * Deze financieringsvorm zou patiënten ongelijke toegang tot zorg bieden. Alleen patiënten die na een korte training in staat waren de infuusbehandeling grotendeels zelf uit te voeren zouden in aanmerking komen (er was slechts financiering voor 1½ à 2 uur professionele hulp per dag).
- * Deze financieringsvorm zou IT voor veel terminale patiënten slechts toegankelijk maken, indien zij zelf een financiële bijdrage zouden leveren. Bij veel terminale patiënten werd namelijk reeds ITZ-zorg ingezet, vaak al tot het maximum van f200 per dag.
- * De projectgelden zouden binnen deze financieringsvorm niet louter als 'stimuleringssubsidie' worden ingezet, maar voor vergoeding van zorgverlening.
- * De VGZ wilde dat het azM de eventuele meerkosten voor medicatie en infuusvloeistoffen voor haar rekening nam omdat thuisbehandeling verpleegdagen zou besparen. Het azM daarentegen wees op haar academische functie en de druk op de bedden. Bij thuisbehandeling zouden in de hierdoor vrijkomende bedden andere patiënten van de wachtlijst opgenomen worden.
- * Er was in feite sprake van een open-eind-financiering en het was onduidelijk welke partij daarvoor de eindverantwoordelijkheid zou moeten nemen. Noch de vakgroep Huisartsgeneeskunde (verantwoordelijk voor project), noch het azM, noch de SGKH, noch de VGZ konden of wilden die verantwoordelijkheid nemen.

11.3 Perspectief en concept bij financiering en technologie (fase 3+4)

Op grond van bovenstaande is het financieringsconcept herzien. Er is vanuit gegaan dat de financiering zoveel mogelijk marktconform is, hetgeen betekent dat goederen en diensten tegen reële prijzen geleverd en volgens gangbare principes gefinancierd worden.⁴⁸⁰

- * Zorgverleners en organisaties kunnen onder normale financiële omstandigheden werken (loon naar werken, maar ook verplicht kwalitatief goede zorg te verlenen).
- * De projectgelden worden niet voor zorgverlening ingezet. De projectgelden (scholing, investeringen) moeten 'leverage' (hefboomwerking) hebben.
- * Omdat hun budget al gelabeld is, committeren zorgorganisaties zich alleen tot te overziene bijdragen.
- * Het project financiert enkele vaste zorgkosten ('risico' lage instroom).
- * Zorgverzekeraars dragen per patiënt de variabele zorgkosten ('risico' hoge instroom).

Ter operationalisatie van deze uitgangspunten zijn de kosten voor IT binnen het project onderscheiden in wetenschappelijk onderzoek, investering en zorgverlening. Alleen de kosten betreffende investering en zorgverlening worden verder besproken. Deze kosten zijn onderscheiden in vaste en variabele componenten.

11.4 Verspreiding en toepassing van financiering en technologie (fase 5 + 6)

Op basis van voornoemde uitgangspunten was het mogelijk een financiële basis te creëren binnen het Samenwerkingsverband Transmurale Zorg (§8.3). De vaste materiële investeringen zijn op f10.000 begroot, de vaste personele kosten voor twee jaar op ongeveer f90.000 voor scholing/basisaanstelling TMVs en f96.800 voor zorgcoördinatie (bijlage 11.2). Het project (IT) zou ongeveer f1.000 per patiënt betalen. De variabele kosten waren vooraf grotendeels onbekend. De SGKH nam de TMVs in dienst en stelde ze op uurbasis voor de prijs van f55 beschikbaar aan het project. Voorts nam de SGKH de debiteuren/crediteuren administratie voor haar rekening (f52,50 per patiënt) en stelde haar CM gratis ter beschikking (200x f55). Het azM vergoedde een deel van de kosten van infuusmaterialen (f22.000) en de afvalverwerking (f5.000). Het TDC financierde de kosten (f30.000) om het project als business unit te kunnen laten opereren. De overige variabele zorgkosten zouden bij de zorgverzekeraars (verz) worden gedeclareerd. Tabel 11.1 geeft weer dat onzekerheden over kosten bleven bestaan, maar dat de oorspronkelijke risico's voor het project en het azM gereduceerd werden. Voor de zorgverzekeraars leken de risico's het grootst, maar zij gaven meestal op grond van een individuele offerte per patiënt goedkeuring. Omdat een formele financieringsgrondslag ontbrak, gebeurde dit hetzij op basis van de ITZ-regeling hetzij uit coulance. De VGZ gaf daarnaast op voorhand een financieringsgarantie af voor 50 patiënten met morfine-infusie à raison van f1.300 en 50 met mannitolinfusie à f2.075, totaal f168.750 (bijlage 11.3).⁴⁵¹

Door vertragingen in het ontwikkelen van de zorgverlening diende de projectduur verlengd te worden. Bij de tussenrapportage in mei 1994 is daartoe bij WVC met goed gevolg een verzoek tot budgetneutrale verlenging gedaan (bijlage 11.2). De nieuwe begroting gaf slechts beperkte afdekking van financiële risico's in de zorgverlening (f15.000).

Tabel 11.1 Begrote kosten volgens oorspronkelijk voorziene en gekozen financiering (gulden).

| Kostensoort | | Voorziene financiering | | | Gekozen financiering | | |
|--------------------|---------|------------------------|---------|-----------|----------------------|---------|--------|
| | | Verz | IT | azM | Verz | IT | azM |
| Basis TMVs | 100.000 | | | | | 100.000 | |
| TMV zorguren | ? | | 224.000 | | ? | | |
| Huisartsconsult | ? | | | | ? | | |
| Dagcentrum/EHBO | ? | ? | | | ? | | |
| Zorgcoördinatie | 96.800 | | ? | | | 96.800 | |
| Medicatie | ? | 196.000 | | ?-196.000 | ? | | |
| Infuusmateriaal | ? | 159.000 | | | ?-22.000 | | 22.000 |
| Pompen/standaarden | ? | | | | ? | | |
| Afval | ? | | | 5.000 | ?-5.000 | | 5.000 |
| Totaal | ? | 355.000 | 224.000 | ? | ? | 196.800 | 27.000 |

Legenda: Verz=zorgverzekeraars, ?=een bij de start van het project onbekend bedrag, ?-x=een bedrag dat resteert als een andere partner een vast bedrag bijdraagt, | = één bedrag voor meerdere begrotingsposten tezamen.

11.5 Evaluatie van financiering en technologie (fase 7)

11.5.1 METHODE BESTUDERING VAN FINANCIERINGS- EN TECHNOLOGIEKEUZEN

Ter bestudering van de kosten fungeerde het project als een business unit en kocht zorg in bij de SGKH (TMVs, infuusstandaarden, bezorgdienst), huisartsen (consulten), openbare apothekers (medicatie en infuusmaterialen), het ziekenhuis (pompen, medicatie en infuusmaterialen) en externe leveranciers (pompen en infuusmaterialen). In samenwerking met het financieel beheer van het TDC zijn de kosten per behandeling berekend en gefactureerd. De financiële administratie van de SGKH declareerde op basis hiervan bij de zorgverzekeraars en betaalde zorgverleners en zorgorganisaties. In hoofdstuk 15 worden de kosten gedetailleerd besproken. In dit hoofdstuk worden de effecten van de keuzen van de infuustechnologie en de financiering voor de diverse partijen belicht. Hierbij zijn de toegepaste technologieën en financiering vergeleken met de oorspronkelijk voorziene cassettepomp met eenmalige training van de patiënt en financiering (§11.2-§11.4).

11.5.2 RESULTATEN VAN FINANCIERINGS- EN TECHNOLOGIEKEUZEN

Tabel 11.2 geeft de effecten van de keuzevarianten met betrekking tot financieringsvorm en infuustechnologie voor diverse betrokken partijen (uitgebreider bijlagen 11.4 en 11.5). Waren zoals in 'Scenario I' de oorspronkelijke technologie én financiering gekozen, dan zou het ITZ-budget bij 2.591 infuusdagen à f200 zo'n f518.200 zijn geweest, het reguliere budget f14.714 (bijlage 11.5) en de totale bijdrage van de zorgverzekeraar maximaal f532.914. Het azM had dan een forse bijdrage aan de 'overstrijding' van het ITZ-budget hebben moeten leveren. 'Scenario II' geeft de kostenverdeling bij de uiteindelijk gekozen financieringsafspraken in combinatie met de oorspronkelijk geplande technologie (cassettepompen). In dit geval zouden de kosten voor het project en het azM beperkter zijn geweest, maar zouden de verzekeraars bijna 40% duurder uit zijn geweest. 'Scenario III' geeft de kostenverdeling zoals die zou zijn opgetreden bij de technologieën van het project en de voorziene financieringsafspraken. Het azM zou in dit geval waarschijnlijk geen bijdrage hebben hoeven te leveren. 'Gerealiseerd in het project' geeft de kostenverdeling op basis van de uiteindelijk gekozen financieringsafspraken en infuustechnologieën in het project.

Tabel 11.2 Effecten van combinaties van financierings- en technologiekeuzen.

| Kosten ¹ | Voorziene financiering | | | Gekozen financiering | | |
|------------------------------|------------------------|---------------------|---------|--------------------------------|---------|---------|
| | Verz | IT | azM | Verz | IT | azM |
| <i>Voorziene technologie</i> | | <i>Scenario I</i> | | <i>Scenario II</i> | | |
| Personeel | 521.341 | 302.258 | 210.000 | 0 | 338.508 | 162.500 |
| Materieel | 426.195 | 230.656 | 0 | 195.539 | 398.920 | 0 |
| Totaal ² | 947.536 | 532.914 | 210.000 | 195.539 | 737.428 | 162.500 |
| <i>Gekozen technologie</i> | | <i>Scenario III</i> | | <i>Gerealiseerd in project</i> | | |
| Personeel | 489.053 | 269.970 | 210.000 | 0 | 306.220 | 162.500 |
| Materieel | 257.434 | 248.230 | 0 | 0 | 228.159 | 0 |
| Totaal ³ | 746.487 | 525.404 | 210.000 | 0 | 534.379 | 162.500 |

Legenda: Verz=zorgverzekeraars, ¹=niet altijd het totaal van de daarop volgende kolommen (bijlage 11.5), ²=hiervan financierde de SGKH f9.083, ³=hiervan financierde de SGKH f9.083 + f2.000= f11.083 (bijlage 11.5).

11.5.3 BESCHOUWING FINANCIERINGS- EN TECHNOLOGIEKEUZEN

De evaluatie van de financiering geeft inzicht in de effecten van verschillende combinaties van technologieën en financieringsafspraken. Zij kan, analoog aan de ontwikkelingen in de ziekenhuiszorg, aanknopingspunten bieden voor een functiegerichte benadering van de financiering van IT.⁴⁸¹ Ook toont zij de noodzaak aan van goede financieringsafspraken bij complexe medisch-technische behandelingen thuis. Gezien de toenemende druk op de reguliere budgetten van de meest betrokken zorgorganisaties (ziekenhuis, Groene Kruis en huisartsen) lijkt het niet realistisch ervan uit te gaan dat deze organisaties deze zorg binnen de bestaande budgetten kunnen realiseren (bijlage 11.6).⁴⁸²

Zoals aangetoond kan wetenschappelijk onderzoek in het kader van een innovatie- en zorgvernieuwingsproject regionale effecten hebben op de wijze van financiering. Aangezien een dergelijk project geen marktpartij is, past bescheidenheid als het op het inschatten en sturen van de uiteindelijke effecten aankomt. Gelukkig bleek de inschatting betreffende de kosten van de morfine- en mannitolinfusie achteraf vrij accuraat (8% overschrijding: bijlage 11.3 in vergelijking met §15.4.1). De rol van sturing en van 'marktwerking' verdient enige nuancering. Indien de betrokken zorgverleners, zorgorganisaties en zorgverzekeraars zich als echte marktpartijen waren blijven opstellen, dan was de zorgverlening binnen dit project nooit gerealiseerd of tot enkele patiënten beperkt gebleven. Slechts door samenwerking, goede onderlinge verhoudingen, investeringen en het opzoeken van de grenzen van de toenmalige financieringskaders kon IT doorgang vinden.⁴⁷⁵ De hier beschreven ad hoc financiering op projectbasis kan én vermag daartoe niet meer dan een aanzet geven.

11.6 Conclusies

Vanuit het idee van een patiëntgebonden financiering van de professionele zorg die nodig is om de bij IT optredende zelfzorgtekorten op te heffen, zijn de extra kosten voor deze behandeling geïnventariseerd. Ook de keuze van de infuustechnologie bleek van belang. De kosten zijn per patiënt aan de betrokken zorgverzekeraars voorgelegd. Vanwege het belang van de ontwikkeling van deze vorm van thuisbehandeling op de lange termijn bleken zij allen bereid om de experimentele zorg te vergoeden.

Keuze en toepassing thuiszorgtechnologie: de infuusbehandelingen

12.1 Doel van de behandelingen (fase 1)

Toepassing van complexe medisch-technische handelingen bij thuiszorgtechnologie vergt samenwerking tussen patiënten, hun naasten, zorgverleners, hun organisaties en financiers. Aandachtspunt 5 betreft de zorgtechnologie en daarmee ook de technische aspecten van IT en wordt aan de hand van de innovatiecyclus (schema 2.5) besproken. Middels protocollering is standaardisering en kwaliteitswaarborging nagestreefd.⁴⁸³ Deze vormt dan ook het uitgangspunt voor de verdere organisatie van de zorg en daarbij benodigde informatie, scholing en financiering. Na de introductie van de protocollering wordt vanwege hun exemplarisch karakter (prototype benadering schema 2.7) achtereenvolgens dieper ingegaan op infusie van morfine, mannitol, antibiotica en hartmiddelen.

12.2 Analyse, perspectief en concept bij de behandelingen (fase 2-4)

Uit de voorstudies bleek dat protocollering de introductie van nieuwe behandelingen kan faciliteren. Ook het experimentele karakter vereiste een zekere standaardisering. Bij de protocollering zijn een "bottom up" en een "top down" benadering gecombineerd. Voor de ziektespecifieke invulling is de expertise van diverse zorgverleners werkzaam op dat terrein gebruikt. De procedure hiervoor had alle kenmerken van multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de thuiszorg (schema 12.1).²⁸⁵ Om wat betreft de vereiste deskundigheid bij de huisarts en TMV, de logistiek, organisatie en financiering van de zorg alsmede de benodigde overhead (projectcoördinatoren, administratie) een voldoende kritische massa te verwerven is "top down" vanuit het project eenvormigheid nagestreefd. Bijvoorbeeld een uniform zorgmodel en modulaire handelingslijsten. Zo hoefden relatief weinig verschillende handelingen beheerst te worden en waren minder verschillende infuusmaterialen nodig. De handelingslijsten dienden zowel voor de scholing van zorgverleners als voor de instructie van patiënten en naaste verzorgers. Enerzijds kwam deze werkwijze de kwaliteit van de diverse thuisbehandelingen ten goede. Anderzijds leidde dit soms tot frictie omdat de professionals zich in hun autonomie aangetast voelden (bijvoorbeeld wanneer al een eigen thuisprotocol ontwikkeld was). Voor de diverse behandelingen is de benodigde informatie vastgelegd in behandelprotocollen met een gelijkvormige opbouw: handelingslijsten plus een samenvatting, toelichting, recepten en informatie over de organisatie (schema 12.2). Deze zijn opgenomen in een zorgdossier dat in grote lijnen overeenkomt met het NHG-zorgdossier voor intensieve thuiszorg (bijlage 8.4).⁴⁸⁴ Patiënten, naasten en zorgverleners hebben de handelingslijsten gebruikt als basis voor de infuuszorg. Ook deden zij ten behoeve van de continuïteit en samenwerking in het

Schema 12.1 Ontwikkeling transmurale behandeling als voorbeeld van multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de thuiszorg.

| Ontwikkeling behandeling | Invulling behandeling | Ontwikkeling richtlijn ²⁸ |
|--|---|---|
| 1. Keuze van transmurale behandeling | Inventarisatie met vertegenwoordigers:
-specialisten en huisartsen
-vertegenwoordigers van de thuiszorg | 1. Keuze van het gezondheidsprobleem |
| 2. Formatie van transmurale werkgroep | Keuze kerngroep / contactpersonen betrokken bij verdere ontwikkeling | 2. Formatie van de multidisciplinaire werkgroep |
| 3. Inhoudsbepaling van transmurale behandeling en takenpakketten | Op basis van deskundigheid, continuïteit en mogelijkheden tot samenwerking | 3. Inhoudsbepaling van de takenpakketten |
| 4. Voorbereidingsoverleg transmurale behandeling | Indiening tussenconcepten bij:
-zorgpartners
-management & financiers | 4. Voorbereidingsoverleg richtlijn |
| 5. Vaststelling van de transmurale behandeling | Goedkeuring eindconcept door:
-zorgpartners
-medisch ethische commissie
-management & financiers | 5. Vaststelling van de interdisciplinaire richtlijn |
| 6. Eerste toepassing van transmurale behandeling | Pilotbehandeling(en) met extra monitoring | 6. Eerste toepassing van de richtlijn |
| 7. Evaluatie van de toepassingsfase en bijstelling van transmurale behandeling | Continue aanpassing 'kinderziekten' en proces- en effectevaluaties per behandeling(scluser) of 'overall' | 7. Evaluatie van de toepassingsfase en bijstelling van de richtlijn |

zorgdossier verslag van hun bevindingen.

Gegevens over de instroom, het verloop van de behandeling, (bij)werkingen en complicaties van de inzet van de thuiszorgtechnologie zijn systematisch geregistreerd via het zorgdossier en de projectadministratie. Vaak wordt hun incidentie uitgedrukt per aantal kalenderdagen waarop infusie plaats heeft of een pomp gebruikt is. De overige data-verzameling wordt in §2.6.1 beschreven.

Schema 12.2 Inhoudsopgave behandelprotocol.

Samenvatting

Toelichting

Informatie voor patiënt en naaste verzorgers

Uitvoeringsverzoek Medisch Technisch Handelen

Voorwaarden Medisch Technische Thuiszorg

Behandelprotocol

Werking, (bij)werkingen) en complicaties

Observatiecriteria (klinische parameters)

Benodigdhedenlijst

Stappenplannen deelhandelingen

Benodigdheden

Recept benodigdheden

Recept medicatie

Recept apparatuur

Organisatie

Adressen en telefoonnummers

Aanmelding en stroomschema zorg

De zorguitvoering door de TMVs is vastgelegd met een modificatie van het wijk administratie systeem (WAS) om bij de verderop in dit hoofdstuk besproken behandelingen inzicht te krijgen in de frequentie van de zorgonderdelen en de daarvoor benodigde tijd (schema 12.3 plus bijlage 12.1).⁴⁸⁵

Schema 12.3 Deelactiviteiten van de TMV bij infuusbehandeling thuis.

A) Primair proces

- Intakegesprekken
- Zorgdragen voor verpleeghulpmiddelen
- Zorgdragen voor infuusbenodigdheden (medicatie en infuusmaterialen)
- Installeren infuuspomp (eenmalig) *
- Voorbereiden en (assisteren bij) inbrengen infuus
- (Tussentijds) verzorgen insteekopening
- Programmeren infuuspomp (elke behandeling) *
- Aansluiten/verwisselen infuuszak/cassette (plus klaarmaken medicatie)
- Wachttijd tijdens inlopen *
- Spoelen en hepariniseren tussen en na medicatiegiften *
- Verwisselen infuussysteem *
- Tijdelijk aan- en afkoppelen infuus *
- Verwijderen infuus
- Instructie patiënt/naaste verzorgers
- Telefonisch consult patiënt/naaste verzorgers
- Realiseren therapie en leefregel
- Begeleiden problemsituatie
- Toedienen medicatie op andere wijze *
- Lichamelijk hygiënische verzorging *
- Evaluatiegesprekken

B) Scholing en instructie van overige zorgverleners

- Instructie wijkverpleegkundige
- huisarts
- Telefonisch consult zorgverleners t.a.v. infuusbehandeling

C) Overleg met andere zorgverleners

- Overleg wijkverpleging
- medisch behandelaar
- ziekenhuis
- eerstelijnsvoorzieningen
- vrijwilligers
- meerdere disciplines

D) Overige taken

- Bevorderen dienstverlening
- Reistijd
- Administratie
- Afvalverwerking

Legenda: * = komen niet steeds bij elke soort infuusbehandeling voor.

12.3 Verspreiding, toepassing en evaluatie van de behandelingen (fase 5-7)

Bij 122 patiënten hebben 123 eerste en 50 vervolghandelingen plaatsgevonden. Bij drie patiënten is de behandeling gestart, maar om medische(-technische) redenen vrij snel gestaakt. Bij één patiënt was het niet mogelijk om een infuuscanule in te brengen. Bij een andere patiënt met in de voorgeschiedenis niersteenproblemen traden bij proefgiften met mannitol nierstenkolieken op. Eenmaal is bij subcutane pijnbestrijding de inbreng vanuit het project gestaakt. De huisarts wenste de infusie, die niet volgens protocol geschiedde, samen met de familie uit te voeren en had alleen behoefte aan 'achterwacht' door de TMV. Tabel 12.1 geeft een overzicht van de behandelingen naar medicatiegroep en toedieningswijze. Subcutane toediening geschiedt middels een kleine vleugelnaald in het onderhuidse vetweefsel. Het is een eenvoudige, veilige techniek. Helaas is vanwege weefselreacties slechts een beperkt aantal stoffen, waaronder morfine, subcutaan toe te dienen (§12.3.1). Vrijwel alle parenterale medicatie is met een infuuscanule in een perifere ader toe te dienen. Deze techniek behoeft meer kennis en vaardigheid, zoals bij het inbrengen van de infuuscanule (§10.6.5). Ook zijn er grotere risico's bij infectie of te snelle toediening. In de beschrijving van mannitolinfusie wordt aandacht besteed aan de daarbij optredende flebitis en aan problemen met visceuze oplossingen (§12.3.2). Bij de antibiotica-infusie (§12.3.3) wordt ingegaan op de bestaande zorgmodellen, verschillen tussen intermitterende en continue infusie, thuis oplossen van medicatie en diverse hygiënische aspecten. Bij frequente en/of langdurige toediening en bij risico's op chemische aderontsteking of bij extravasatie (dopamine, cytostatica en parenterale voeding) verdient centraalveneuze toediening de voorkeur. Bij de infusie van hartmiddelen (§12.3.4) is gekozen voor een totaal onderhuidse centraal veneuze poort (CVP/Port-A-Cath®). De kans op infectie en trombose bij dit soort systemen is 0-10% in vergelijking met 20-30% bij gedeeltelijk onderhuidse systemen (Hickman® en Broviac®). Tevens is bij een CVP de kans op ernstige complicaties als een forse bloeding of een luchtembolie kleiner. Indien men met het infuussysteem ergens blijft haken zal vaak de naald uit de CVP schieten.

Tabel 12.1 Toedieningswijze per medicatiegroep en naar soort infuus (per behandeling/episode).

| Medicatiegroep | E/V | Subcutaan | Intraveneus | Centraalveneus | Totaal |
|----------------|-----|-----------|-------------|----------------|------------|
| Morfine * | E | 56 | 4 | 1 | 61 |
| | V | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Mannitol | E | - | 28 | 0 | 28 |
| | V | - | 16 | 2 | 18 |
| Antibiotica | E | - | 15 | 0 | 15 |
| | V | - | 7 | 0 | 7 |
| Hartmiddelen | E | - | 0* | 9 | 9 |
| | V | - | 0* | 21 | 21 |
| Overig | E | 2 | 6 | 2 | 10 |
| | V | 0 | 0 | 3 | 3 |
| Subtotaal * | E | 58 (47%) | 53 (43%) | 12 (10%) | 123 (100%) |
| Subtotaal * | V | 1 (2%) | 23 (46%) | 26 (52%) | 50 (100%) |
| Totaal * | | 59 (34%) | 76 (44%) | 38 (22%) | 173 (100%) |

Legenda: E/V=eerste en vervolghandelingen, morfine*=morfine met eventuele parenterale comedatie, *=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, - =toediening subcutaan niet mogelijk, *=wel mogelijk maar niet gekozen wegens gevaar bij extravasatie en chroniciteit van behandeling.

12.3.1 INFUSIES BIJ TERMINALE (KANKER)PATIËNTEN *

12.3.1.1 Inleiding bij (subcutane) infusie van morfine

Pijn bij terminale (kanker)patiënten

Terminale zorg (thuis) omvat onder andere pijnbestrijding.^{313, 319, 486} De meeste terminale patiënten die pijnstilling behoeven, hebben kanker (epidemiologie §7.5.1.1). Pijn (71%) komt bij hen na gewichtsverlies (77%) het meest frequent voor.³¹⁴ In zo'n 90% kan de pijn medicamenteus behandeld worden.^{315, 487-489} Rond 1985 was bij ongeveer de helft van de kankerpatiënten de pijnbestrijding onvoldoende.^{316, 490}

Parenterale morfinebehandeling

Lege artis verloopt de medicamenteuze pijnbestrijding volgens de vier stappen van het WHO model.^{319, 325, 488} Bij consequente toepassing hiervan kan zo'n 71% tot 87% van de pijn bestreden worden.^{491, 492} Parenterale morfinebehandeling is daarin de laatste stap. Inclusiecriteria zijn: de diagnostiek ten aanzien van de oorzaak van de pijn is afgerond en er is geprobeerd oorzakelijk te behandelen, echter met onvoldoende resultaat; de eerste drie stappen van het WHO model voor pijnbestrijding zijn lege artis doorlopen; er is sprake van voor morfinomimetica (opiat) gevoelige pijn die met enterale toediening van medicatie niet meer afdoende bestreden kan worden door onvoldoende opname (zoals slikproblemen, malabsorptie, obstructie of een bloeding in de tractus digestivus), onvoldoende effect op de pijn of teveel bijwerkingen. Bij parenterale toediening van morfine is in Nederland vooral ervaring opgedaan met de epidurale en intrathecale routes.^{91, 246, 315, 431, 493} Bij onderzoek onder 1205 kankerpatiënten, waarvan geschat werd dat 72% pijn had, bestond er bij maximalisatie van de pijnbestrijding bij slechts 16 patiënten (1,8%) een indicatie voor intrathecale of epidurale toediening van morfinomimetica en had dit bij maar zes patiënten het gewenste resultaat.⁴⁸⁹ Soms kan bij ineffectieve 'spinale' toediening subcutane infusie verbetering opleveren.⁴⁹⁴ Men schat dat 11 à 12% van de maximaal behandelde kankerpatiënten in aanmerking komt voor subcutane infusie van morfine (SIM).^{487, 495} In de dagelijkse praktijk wordt SIM niet vaak gebruikt vanwege de logistieke problemen (materiaalvoorziening, coördinatie).

12.3.1.2 Vraagstellingen bij subcutane infusie van morfine

Prospectief is onderzocht of (subcutane) infusie van morfine thuis bij terminale kankerpatiënten mogelijk (haalbaar, doeltreffend en doelmatig) is met eenvoudige middelen binnen een algemeen zorgmodel voor infusie thuis.⁴⁹⁶ Vraagstellingen betroffen de toepasbaarheid van het zorgmodel in termen van instroom, kenmerken van patiënten en behandelingen, werking, bijwerkingen en complicaties, kwaliteit van leven (KvL) en van zorg (KvZ), kosten en tijdsbesteding van de TMVs. Zo mogelijk is vergeleken met elders.

12.3.1.3 Methoden en technieken bij subcutane infusie van morfine

Techniek thuisbehandeling

Bij de keuze tussen continue parenterale of intermitterende intramusculaire of parenterale

* Prospective study of home morphine infusion in 62 terminally ill patients. Accepted for publication in the Journal of Pain and Symptom Management / Prospectieve studie naar subcutane infusie van morfine thuis bij terminale patiënten. Geaccepteerd voor publicatie in het Nederlands Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding.

toediening van morfinomimetica zijn twee punten van belang. Ten eerste geeft een continue toediening en daarmee plasmaspiegel betere pijnstilling.^{487, 497} Ten tweede dient ruim gedoseerd te worden om de patiënt pijnvrij te houden.⁴⁹⁷ Is eenmaal pijn opgetreden, dan is een hogere dosis nodig om de patiënt weer pijnvrij te maken, nog afgezien van de afname in het vertrouwen in de therapie.^{315, 487, 498, 499} Dit pleit voor continue parenterale toediening. Subcutaan kunnen niet alle medicijnen en dagelijks slechts een halve tot één liter vocht toegediend worden. Anderzijds 'sneuvelt' een subcutane naald minder snel, is het inbrengen en verwisselen gemakkelijker en is geen infuuspomp nodig (geen directe verbinding met de bloedbaan). De effectiviteit en bijwerkingen van subcutane en intraveneuze toediening zijn vergelijkbaar.⁵⁰⁰ Daarom is SIM gekozen. Patiënt gecontroleerde toediening is niet gekozen, omdat het niet effectiever is,⁵⁰¹ maar een complexere techniek (pomp), logistiek en hogere kosten met zich mee brengt.

Morfine-HCl zonder toevoeging is gebruikt om de kans op prikkeling van het subcutane weefsel en op reacties met eventuele toe te voegen comedicaatie te verlagen.³¹⁵ Voor dosisomrekeningen is bij de biologische beschikbaarheid uitgegaan van de verhouding rectaal:oraal:subcutaan/intramusculair/intraveneus=1:2:6.⁴⁹⁸ Ophogingen geschieden in stappen van 30% van de dosis van de voorafgaande dag. Bij ophoging wordt een nieuwe infuuszak bereid (druppelsnelheid blijft constant, afhankelijk van de vochtbehoefte). Indien nodig, kan bij de ophoging eenmalig een bolus van 20% van de dagdosis gegeven worden. Bij pijn bij de verzorging kan een half tot één uur tevoren een extra bolus van 10% van de dagdosis gegeven worden. De morfine wordt per 24 uur opgelost in 500 ml NaCl 0,9%. Bij uitdroging is dit volume te verhogen tot maximaal 1.000 ml NaCl 0,9% en/of glucose 5,0% per dag vanwege de beperkte weefselopname bij subcutane toediening.^{502, 503} Indien nodig kunnen dehydrobenzperidol of haloperidol (onrust of braken), metoclopramide (braken) en diazepam (angst) worden toegevoegd.⁵⁰⁴⁻⁵⁰⁶ De morfine wordt standaard toegediend met een: infuusstandaard, infuuszak, 2,50 m lang infuussysteem met druppelregelaar en laag bijspuitpunt en een vleugelnaald (Vygon Microflex® standaard $\varnothing 25G=0,5mm$ en lengte 17mm) ingebracht in buik, borst, bovenbeen of bovenarm onder een hoek van 30-45°. ^{487, 499, 505, 507} Het infuussysteem en de vleugelnaald worden elke vijf dagen vervangen.^{487, 494, 495, 499, 507} De insteekopening wordt elke drie dagen verzorgd met chloorhexidine 0,5% in alcohol 70% en opnieuw afgeplakt.⁵⁰⁸ Vanwege de vaak geringe mobiliteit van de terminale patiënten en de geringe kans op te snelle toediening wordt niet standaard een infuuspomp ingezet.⁵⁰⁹ Ook bij volledig open rollerklem loopt het infuus traag in door de subcutane tegendruk en wordt de morfine via het subcutane weefsel slechts traag opgenomen in de circulatie. Indien noodzakelijk, is een niet draagbare lineair-peristaltische elektronische infuuspomp ingezet (IVAC 591®).⁵⁰³ Bij intra- en centraalveneuze infusie is vanwege de kans op te snelle systemische toediening altijd een infuuspomp gebruikt.

Invulling zorgmodel

Na medische selectie (inclusiecriteria §12.3.1.1) worden patiënten via de huisarts en soms vanuit het ziekenhuis voor thuisbehandeling aangemeld bij het CM van de SGKH. De TMV onderzoekt daarop de mogelijkheden voor SIM en betreft hierbij -bij aanmelding vanuit het ziekenhuis- de huisarts (schema 7.2). Bij positieve bevindingen wordt de zorgverzekeraar om vergoeding verzocht. De medicatie en infuusbenodigdheden worden via de openbare apotheek geleverd en bij de patiënt thuis bezorgd. De infuusstandaard komt van de SGKH en, indien nodig, kan een infuuspomp van het azM betrokken worden.

De huisarts -verantwoordelijk voor de dosering-schrijft een uitvoeringsverzoek voor het medisch-technisch handelen. De TMV voert samen met de huisarts en geïnstrueerde wijkverpleegkundigen de IT uit en verzorgt de coördinatie. Alle zorgverleners en betrokken naasten leggen de zorgverlening in een zorgdossier vast. Zo nodig kan de infusie binnen zes uur na aanmelding starten (onder voorbehoud van financiering).

Meetinstrumenten

Het klinisch effect is bij morfine-infusie afgemeten aan het aantal pijnvrije dagen. Dit zijn dagen waarop geen pijn gerapporteerd is in het zorgdossier, met uitzondering van de niet aan kanker gerelateerde hoofdpijn, spierpijn of blaaspijn (retentieblaas). De dosistoename is berekend over de gehele periode en over de periode minus de eerste en tweede dag (instelfase) en de laatste drie dagen (morfinebehoefte kan voor de dood plots stijgen).⁴⁹³ De overige methoden zijn in de hoofdstukken 2 en 13, 14 en 15 beschreven.

12.3.1.4 Resultaten subcutane infusie van morfine

Om het accent te kunnen leggen op de subcutane infusie en vanwege de homogeniteit wordt vooral SIM besproken.

Instroom

Er zijn 72 terminale patiënten aangemeld, waarvan 65 voor morfine-infusie (tabel B12.2.1 bijlage 12.2). Daarvan zijn 69 patiënten gescreeend (§7.6.2) aan de hand van de algemene voorwaarden voor IT (schema 7.2) en 62 ten aanzien van specifieke inclusiecriteria voor morfine-infusie. Eén aangemelde patiënt is niet ingestroomd (tabel B7.6). Enkele malen heeft de subcutane infusie uitstel opgelopen of discussie opgeleverd omdat de specialist intraveneuze (2x) of centraalveneuze infusie (1x) voorstond in plaats van subcutane of een infuus van drie liter per dag wilde geven (1x). Meestal werd na uitgebreide voorlichting en overleg toch gekozen voor SIM. Eenmaal is een reeds aangemelde patiënt alsnog ontslagen met subcutane injecties, maar kreeg na één dag toch SIM. Eén patiënt vanuit het ziekenhuis kreeg de 'keuze' om aangemeld te worden voor een verpleeghuis of thuisbehandeling.

Kenmerken patiënten en behandelingen

De 68 terminale patiënten zijn gemiddeld 62,0 (bereik 17-92) jaar en 54% is man. De infusies betreffen veelal morfine bij kankerpatiënten (tabel B12.2.2 + B12.2.3). Onder deze patiënten komen de meest gangbare soorten kanker voor. Van hen is 22% jonger dan 55 jaar, 65% tussen de 55 en 74 en 14% 75 of ouder. De leeftijdsverhouding tussen de 55-74 jarigen en 75+ is 78:22. De morfine-infusies geschieden subcutaan (32♂, waarvan één tweemaal, en 24♀), intraveneus (2♂, 2♀) en centraalveneus (1♂). De niet kankerpatiënten (♂) die SIM ontvingen leden aan hartfalen, longemfyseem en sepsis bij onbehandelbare decubitus. De dagdosis van morfine varieerde bij de start van 10 tot 480 milligram (mg), bij overlijden van 15 tot 2.100 mg (tabel B12.2.3; uitgebreid overzicht doseringsklassen tabel B12.2.4). Bij 50% van de patiënten volstond een maximale dagdosis van 40 mg bij de start en van 70 mg bij overlijden. De gemiddelde dagdosis, hier het 'gemiddelde' van start- en stopdosis, was 152 mg/dag. Aan de morfine-infusie zijn vooral middelen ter bestrijding van angst, onrust en braken toegevoegd (tabel B12.2.5). Andere infusies bij kankerpatiënten betroffen: vocht subcutaan (1♀), intraveneus (1♂, 2♀) en tweemaal centraalveneus (1♀) en anti-epileptica (dexamethason met fenytoïne respectievelijk valproïnezuur) intraveneus (1♂, 1♀).

Hierna worden de data beperkt tot patiënten met SIM. Tussen 8 oktober 1993 en 9 januari 1996 ontvingen deze 56 patiënten 57 behandelingen van maximaal 71 dagen en met een totale duur van 634 dagen, zo'n 1,7 jaar (tabel B12.2.3). Een patiënt overleed voor het inbrengen van de vleugelnaald. Bij een ander is de inbreng vanuit het project gestaakt omdat de huisarts afweek van het protocol (veiligheid: geen infuuszak maar glazen infuusfles; infectierisico: desinfectie met eau de cologne; gebruik opgeloste infuusvloeistof gedurende 48 in plaats van maximaal 24 uur; onduidelijkheid over de achterwacht). De mogelijkheid is geboden om de patiënt opnieuw aan te melden zodra protocollair werken mogelijk zou zijn.

Klinisch effect, bijwerkingen en complicaties

Het gemiddeld percentage pijnvrije dagen was 73%. Bij zeven patiënten (13%) was dit percentage kleiner dan 50 (tabel B12.2.3). Vier van deze patiënten ontvingen maximaal vier dagen infusie, de overige hadden borst- (7 dagen infusie) en pancreaskopkanker (16 en 30 dagen infusie). Ook de patiënten met 100% pijnvrije dagen concentreerden zich in de eerste vier dagen (15 van de 16).

Bij de vaststelling van de medicatie week de huisarts bij 60% van de patiënten en in 5% van de infusiedagen af van het protocol. Hiervan is ongeveer de helft als ernstig aan te merken. Het betrof in 8% foute dosisomrekening van orale (2x) en rectale (2x) naar subcutane toediening (4/51; van 6 patiënten ontbraken deze data). In 9% was er orale (3x), intramusculaire (2x) of zelfs subcutane (1x) morfinetoediening tijdens SIM, eenmaal leidend tot een tijdelijke ademdepressie. In 12% werd de dosis opgehoogd met meer dan 30% en in 12% om andere redenen dan pijn (onrust, kreunen of een onregelmatige ademhaling). Eenmaal werd de dosis opgehoogd zonder duidelijke reden. In 7% werd opgehoogd door de infusiesnelheid te verhogen in plaats van een nieuwe infuuszak klaar te maken en eenmaal werd morfine toegevoegd aan een half ingelopen infuuszak. Eenmaal werd de dosis met 30% verlaagd, maar weer hersteld toen de pijn binnen een dag terugkeerde. Tweemaal waren de overige pijnbestrijdingsmethoden nog niet volledig benut: toevoeging van paracetamol suppositoria kon een dosisophoging voorkomen en met maximale toepassing van de WHO ladder kon de morfine verlaagd worden van 170 naar 100 mg. Eenmaal werden deels hetzelfde werkzame medicaties (metoclopramide en haloperidol) toegevoegd.

Bij de bereiding van de medicatie door de verpleegkundigen is bij 18% van de patiënten en in 1,6% van de infusiedagen een fout gemaakt. Bij 5% van de patiënten en 0,5% van de infusiedagen was deze ernstig. De problemen waren: voor de verzorging toedienen van een bolus van 20% in plaats van 10% van de dagdosis (1x: TMV+WV), toedienen halve dosis (1x:WV) en toevoegen van verschillende medicaties aan de infuuszak met dezelfde spuit (1x:WV); lekken bijspuitpunt indien veel medicatie toegevoegd was (2x:TMV 2x:WV), lek prikken infuuszak (2x:WV) of breken ampul (1x:TMV).

In totaal is de vleugelnaald 48 maal tussentijds gewisseld vanwege: vier maal hematoomvorming door raken haarvaatje (1x), stollingsstoornissen bij leukemie (1x), gebruik van afwijkende, te dikke subcutane naald (1x) en uit bed vallen van de patiënt (1x); 12 maal slecht lopen infuus in twee patiënten met ascites (4x), bij één patiënt (3x) die 1 liter toegediend kreeg (gestopt na verminderen tot 500 ml) gedurende verpleging (2x), of anders (3x); 13 maal ontstoken of rode insteekopening; negen maal lekken bij insteekopening zonder oorzaak; tien maal dislokatie of accidentele verwijdering infuusnaald door de patiënt (5x), gedurende verzorging (3x) of anders (2x). Gemiddeld bleef een

vleugelnaald 3,5 dagen in situ (634/152 gepland+48 tussentijds). Veel patiënten zijn korter dan vijf dagen in zorg en verlagen dit gemiddelde kunstmatig. Na correctie voor de geplande naalden ($634/5=127$) is dit 3,6 dagen ($634/127+48$). Verdere problemen met de insteekopening waren overgevoeligheid voor de afplakpleister (1x) of chloorhexidine (1x) en verhoogde infectiegevoeligheid bij leukemie (1x). Andere materialen en frequenter vervangen van de naald losten deze problemen op.

Van de bovengenoemde tussentijdse wisselingen hadden er 15 te maken met het infuus-systeem. Daarnaast heeft het infuus ook 18 maal slecht gelopen vanwege: patiënt ligt op de infuuslijn (3x), lucht in druppelkamer of systeem (2x), volle druppelkamer na verzorgen systeem (1x), dichtstaande druppelregelaar (2x), niet beluchte infuusfles (1x), gaas onder vleugelnaald (2x), oedeem (1x) en onbekend (6x). Dit is opgelost door het gehele infuussysteem te controleren (13x), de vleugelnaald opnieuw af te plakken (3x) of een nieuw systeem aan te hangen (2x). Daarvan hebben drie patiënten pijn gekregen omdat het infuus leeg was (2x:mantel) of te langzaam liep (1x:mantel). Ook heeft het infuus 16 maal te snel ingelopen, vijfmaal (mantel) bij vier patiënten met voorbijgaande sufheid. In totaal kwamen problemen met het infuussysteem in 89% ($15+18+16+2/57$) van de patiënten en in 8% van de infusiedagen voor. Afgemeten aan het optreden van sufheid en pijn is de incidentie van complicaties met het infuussysteem 14% per patiënt en 1,3% per infusiedag. Bij drie patiënten (5%) is tijdens de infusie besloten om een infuuspomp in te zetten. Bij twee patiënten vanwege herhaaldelijk onregelmatig lopen en tenminste één episode van sufheid na te snelle infusie. Eén van hen vond de pomp onpraktisch en heeft het gebruik gestaakt. Omdat het infuus toen wederom te snel inliep met sufheid als gevolg, is het gebruik van de pomp verplicht gesteld. Bij één echtpaar, dat geen aanvullende hulp had, is de pomp ingezet ter ontlasting van de naaste verzorger gedurende de nacht. Met de infuuspomp zijn geen problemen opgetreden.

Vier maal is één liter in plaats van 500 ml infusievloeistof toegediend. Meestal leverde dit problemen op: toename van (long)oedeem, ascites en lekken bij de insteekopening. Vooral als de vleugelnaald was ingebracht op de borst of ledematen.

Kwaliteit van leven

De resultaten zijn grotendeels in tabel B12.2.6 weergegeven (zie ook H:13). Ondanks de terminale fase kan de KvL wisselen (noot 12.2.1 vooraan bijlage 12.2). Naast en zorgverleners schatten de ernst van de ziekte en de gezondheidsbeleving van de patiënt ongeveer hetzelfde in. Uitgaande van een grenswaarde voor de gemiddelde pijnscore van vijf op de Visueel Analoge Schaal, was de pijnstilling volgens de naaste onvoldoende en volgens de zorgverleners net voldoende. De huisarts schatte de KvL hoger in dan de naaste en de verpleegkundige.

Op verschillende manieren gemeten, was de belasting voor de naasten bij terminale thuiszorg hoog (§13.5.2.3). Daarbij gaf driekwart van de naasten aan zelf ziek te zijn. Gemeten via een stelling was de praktische en emotionele steun die naasten in de terminale fase verlenen hoog. Gemeten in uren per dag (gemiddeld 16, SD 7) en via een stelling was de ervaren belasting bij de naasten hoog. Eén patiënt die in onmin leefde met de partner is onder de hoede van de huisarts toch naar huis gegaan. Omdat de patiënt opknapte en de situatie onhoudbaar werd, is de patiënt na 45 dagen opgenomen in een verpleeghuis. Een andere patiënt had volgens de partner beter in het ziekenhuis opgenomen kunnen worden. Beide partners waren bij de huisarts bekend als psychisch beperkt belastbaar. Het aantal tengevolge van de IT gestaakte sociale activiteiten was gemiddeld drie van de zeven.

Gemeten volgens de Caregiver Strain Index (CSI) was de ervaren belasting wel aanwezig, maar laag (afkappunt 7).

Kwaliteit van en tevredenheid met zorg

Tabel B12.2.6 geeft ook de resultaten van de KvZ en tevredenheid. Uitgedrukt in rapportcijfers voor diverse zorgverleners varieert de tevredenheid van 7 tot 9. Gemeten via de Zorg-KwaliteitsMatrix (ZKM) en de Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) varieert de KvZ van 8 tot 9.

Kosten

Van de 57 subcutane infusies van morfine zijn de kosten apart berekend. Bij de berekening wordt van 634 infusiedagen uitgegaan. Gemiddeld kostte de thuisbehandeling f2.661 per behandeling en f239 per infusiedag (§15.4.1). De materiële kosten voor de patiënt en naasten zijn gemiddeld f8 per infusiedag (§15.4.2), de personele kosten variëren volgens de naaste tussen f60 (productieverlies) en f137 (uurbelasting) per infusiedag (§15.4.3). De totale maatschappelijke kosten komen zo op f306 tot f393 per dag (§15.4.4). Het aandeel van de patiënt en naasten hierin varieert van 20% tot 37%.

Tijdsbesteding TMVs

Tabel B12.2.7 geeft per activiteit aan hoeveel percent van de totale tijd de TMVs daaraan besteed hebben. Daarnaast zijn kenmerken van de duur (in minuten) weergegeven en het aantal maal dat een bepaalde handeling geregistreerd is. In totaal vergde deze behandeling per dag 99 minuten gespecialiseerde verpleegkundige zorg, waarvan 43 minuten (45%) voor het primaire zorgproces.

Andere studies

De leeftijdsverhouding van de 8.000 ouderen die jaarlijks thuis overlijden aan kanker bedraagt 55-79:80⁺=70:30.³²⁰ Andere studies over SIM (thuis) rapporteren aantallen patiënten van 7 tot 102, sexe ratio's van 27% tot 63% mannelijk, gemiddelde leeftijden van 51 tot 61 (bereik: 14-90) en gemiddelde aantallen dagen infusie van 13 tot 68 (bereik: 1-741).^{487, 494, 495, 499, 501, 503, 505, 510}

De gemiddelde orale startdosering in een andere Nederlandse studie bedraagt 230 mg MS Contin®, in andere studies varieert deze tussen 269 en 305 mg morfine.^{486, 499, 510} De gemiddelde dagdosering varieert elders van 22 tot 474 mg per dag.^{487, 494, 499, 504, 505} De gemiddelde maximale dagdosering varieert elders van 305 mg tot meer dan drie gram (range 5-7.200 mg).^{499, 503, 504, 510} De gerapporteerde gemiddelde dagelijkse toename in percent van de startdosering varieert van 2,4 tot 9,3%.^{495, 503} In andere studies varieert het percentage patiënten met adequate pijnbestrijding van 80 tot 95%.^{487, 503-505, 510} Elders treedt bij 6 tot 10% van de patiënten ernstige sufheid en bij 1 tot 2% ademdepressie op.^{495, 503, 504} Kankerpatiënten hebben een netwerk van gemiddeld 8,5 personen (80% familieleden; ♀=71%).⁵¹¹ Bij niet terminale kankerpatiënten is de gemiddelde praktische steun per netwerk lid 3 sd 1,2 en de emotionele 4 sd 0,7 (schaal 1-5).⁵¹¹ Van de patiënten is 87% tevreden en verkiest 94-98% SIM boven de voorafgaande pijnbestrijding.^{487, 495, 499, 503} De besparingen door verplaatsing naar de thuiszorg zijn 33-59% en verdere besparingen zijn mogelijk door de inzet van niet draagbare infuuspompen of het gebruik van elastomeerpompen (bij therapieduur tot ±200 dagen) in plaats van elektronische cassettepompen.^{495, 503, 512}

12.3.1.5 Beschouwing subcutane infusie van morfine

In deze studie is de haalbaarheid en effectiviteit van morfine-infusies thuis onder supervisie van de huisarts en met gebruikmaking van een eenvoudige technologie bij 62 terminale patiënten bestudeerd. Voor zover bekend is dit de eerste studie over de toepassing van morfine-infusies die geheel binnen de thuiszorg gerealiseerd wordt. Deze infusies kunnen veilig en effectief in deze setting gegeven worden. Eerst zal de externe validiteit van deze studie in termen van populatie, infusietechniek en morfinedosering besproken worden. Daarna wordt de effectiviteit van de behandeling beschouwd via de KvL, KvZ, tevredenheid gerelateerd aan de vereiste inspanningen en kosten. Bij de 65 patiënten met een maligniteit, waren de meeste vormen van kanker vertegenwoordigd. De leeftijdsverdeling van de oudere kankerpatiënten in deze studie komt ongeveer (iets jonger) overeen met die van de 8.000 ouderen die jaarlijks thuis overlijden aan kanker.³²⁰ Andere studies over SIM rapporteren vergelijkbare aantallen patiënten, sexe ratio's, leeftijden en aantallen dagen infusie.^{487, 494, 495, 499, 501, 503, 505, 510}

In voornoemde studies zijn vooral meer complexe infuustechnologieën gebruikt (draagbare elektronische cassettepompen, elastomeer- of spuitpompen). De in deze studie gekozen techniek maakt flexibele SIM tot hoge doseringen (zonder irritatie aan de insteekplaats door de hoge concentratie), onder regie van de huisarts en in de meeste gevallen zonder infuuspomp mogelijk.^{503, 504, 513, 514} Het subcutane weefsel kan bij de meeste patiënten 20 ml/uur goed absorberen. De elders gerapporteerde irritatie bij infusiesnelheden boven 1 à 2 ml/uur zijn waarschijnlijk toe te schrijven aan te hoge concentraties morfine-oplossing.⁵⁰⁷ Bij de hier beschreven techniek heeft de patiënt zelf geen controle over de toediening, maar is daar ook vaak niet meer goed toe in staat.⁵⁰¹ Ook moet bij bolustoediening rekening gehouden worden met een inwerktijd van 30 tot 60 minuten.⁵⁰⁷ De gemiddelde duur dat een insteekplaats gebruikt kan worden, 3,5 dagen, komt overeen met elders (gemiddeld: 2-7 dagen; bereik: 6 uur-31 dagen).^{499, 503, 504} Het is bij alle pijnbestrijding van belang te onderkennen dat deze door vele factoren beïnvloed wordt en op vele manieren te bestrijden is.^{325, 515} Zo zal voor een deel van de hier beschreven patiëntenpopulatie de eind 1996 beschikbaar gekomen fentanyl (Durogesic®) pleister een alternatief vormen.⁵¹⁶ De gemiddelde start- en dagdosering in deze studie zijn equivalent aan die in andere studies, de maximale dagdosering iets lager.^{486, 487, 494, 499, 503-505, 510} De gemiddelde dagelijkse dosistoename is hoger dan elders, waarschijnlijk vanwege de terminale fase.^{495, 503} Ook correctie voor de eerste en de laatste behandeldagen verandert dit niet.⁴⁹³ Het optreden van ernstige sufheid verschilt niet met studies waarin een pomp gebruikt wordt.^{495, 503} Adem-depressie kwam slechts eenmaal voor bij foutief intramusculair bijspuiten en is vergelijkbaar met elders.^{495, 503, 504}

De kwaliteit van sterven is een bijzondere soort van KvL. De patiënten zijn ook in onze studie niet altijd pijnvrij.⁴⁸⁷ Vaak is de pijn na de start van de infusie of dosisophogingen enkele dagen weg, soms is frequente dosisophoging noodzakelijk. Pijnvrije percentages kleiner dan 50% komen voor bij patiënten die overlijden voordat de pijnstilling adequaat is ingesteld en bij pancreaskopcarcinoom. Ook andere studies vermelden 'instelperiodes' van vijf dagen tot twee weken.^{495, 510} Het percentage patiënten met adequate pijnbestrijding en ook overige KvL indicatoren zijn vergelijkbaar met die in andere studies.^{487, 503-505, 510} De belasting voor de naaste hangt samen met de omvang van het relatief kleine netwerk van kankerpatiënten ook in de terminale fase.⁵¹¹ De praktische en emotionele steun is hoger dan bij niet terminale kankerpatiënten.⁵¹¹ De belasting van IT moet gezien worden tegen de achtergrond van de totale belasting bij terminale thuiszorg. Deze situatie was voor

naaste verzorgers in deze studie vaak erg belastend, maar draagbaar. Relationale problemen tussen de terminale patiënten en partners kwamen in zo'n 13% voor en beletten in ons onderzoek eenmaal voortzetting van IT.⁵¹⁷ Onvoldoende draagkracht van naaste verzorgers, zoals door eigen aandoeningen, kan een reële belemmerende factor zijn.^{167, 518} Omdat onderzoek naar kwaliteit en tevredenheid met zorgverlening kampt met overschatting, is door op verschillende wijzen te onderzoeken (triangulatie) getracht deze bias te ondervangen.⁵¹⁹⁻⁵²² In het algemeen zijn ondanks de belasting van de situatie zowel de naaste verzorger als de zorgverleners evenals in andere studies tevreden.^{487, 495, 499, 503}

De totale kosten van de zorg zijn meestal hoger dan hier gemeten. Buiten IT kan terminale zorg de inzet van de huisarts, wijkverpleegkundige en/of ziekenverzorgende, gezinsverzorging en eventuele nachthulp vergen. Vaak ging het ITZ-budget à f200,- hier al aan op (en was er al 2,5 uur wijkzorg à f81,25 per dag). Exclusief de reguliere huisartskosten komen de totale kosten voor de gezondheidszorg dan op $f239 + f200 + f203 = f642$. Het meest vergelijkbare alternatief zou opname zijn op een verpleegafdeling. Het azM verpleegdag-tarief bedroeg in de onderzoeksperiode gemiddeld f807 ('besparing' $\pm 20\%$). De daadwerkelijke ziekenhuiskosten (en besparingen) zijn echter moeilijk te achterhalen. In andere studies ligt het accent minder op de terminale fase en deze rapporteren veelal alleen de kosten van de SIM en daarmee hogere besparingen.^{495, 503, 512} In termen van de kosten van de SIM sec bedraagt de besparing in deze studie ook ongeveer 70% (f239 versus f807). Hoewel besparingen bij veranderingen in de zorg voor terminale patiënten niet hoog zullen zijn, wordt geschat dat zij bij versterking van de thuiszorg in Nederland kunnen oplopen tot zo'n 15%.^{321, 523}

De tijdsbesteding van de TMVs reflecteert de gekozen invulling van het zorgmodel. Vanwege het belang van een snelle pijnbestrijding is -evenals elders- de zorg opgestart door TMVs en vervolgens zoveel mogelijk overgedragen aan het reeds bestaande zorgnet rondom de terminale patiënt.⁵²⁴ Hierdoor is relatief veel tijd besteed aan overleg met en instructie van de wijkverpleegkundige en de huisarts. Naast de technische handelingen en de daarbij behorende begeleiding is bij een terminale patiënt vaak veel andere (professionele) zorg nodig. Inzicht hierin ontbreekt. In termen van 'face-to-face' contacten (=primair proces plus instructie) heeft dit soort thuiszorg een 'lage' productiviteit van omgerekend 47% (zie ook §14.5.6).⁵²⁵

In totaliteit levert dit zorgmodel een belangrijke bijdrage aan de in gang zijnde verschuiving van palliatieve zorg vanuit het ziekenhuis naar de eigen omgeving van de patiënt, met behoud van de kwaliteit.^{6, 112, 526}

12.3.2 PARENTERALE MANNITOLINFUSIE BIJ SYMPATHISCHE REFLEX DYSTROFIE *

12.3.2.1 Inleiding parenterale infusie van mannitol

Sympathische reflex dystrofie

Sympathische reflex dystrofie (SRD), ook bekend als posttraumatische dystrofie, Südeckse atrofie, algoneurodystrofie en complex regionaal pijn syndroom type 1, is een pijnlijke aandoening aan één of meerdere ledematen (epidemiologie §7.5.1.2).⁵²⁷ De aetiologie en pathogenese zijn nog onbekend.^{325, 331, 528-537} Drie obligate criteria binnen het symptomen-

* Prospective study of 46 home mannitol infusions in 28 patients with sympathetic reflex dystrophy. Pain Clinic 1999;11(3):223-234. / Prospectieve studie van 46 infuusbehandelingen thuis bij 28 patiënten met sympathische reflex dystrofie. Nederlands Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding. Ter perse.

complex, dat vaak volgend op een letsel of operatie optreedt, zijn: de symptomen zijn aanwezig in een arm of been in een gebied ruimer dan, en in elk geval distaal van de primaire ontstaansplaats; functieverlies; een veranderde huidtemperatuur (in vergelijking met de andere extremiteit) in het aangedane gebied.^{331, 527, 537, 538} Daarnaast dienen tenminste drie van de volgende criteria aanwezig te zijn: abnormale huidskleur (duidelijk roder of blauwer dan de contralaterale zijde); toegenomen haargroei; overmatig zweten; veranderde nagelgroei; lokaal oedeem; lokale pijn; overgevoeligheid voor pijnprikkels; overgevoeligheid voor aanrakingen; verlaagde gevoelszin.⁵²⁷ Een aantal symptomen treedt op of verergert bij inspanning.

Mannitolbehandeling

De therapie voor SRD omvat naast pijnstilling, fysiotherapie, ergotherapie, sympathicus-blokkade, transcutane elektrische neurostimulatie en ruggemergsstimulatie, in Nederland parenterale infusie van mannitol, afgekort PIM (mogelijke omvang §7.5.1.2).^{325, 326, 539, 540} De werking van mannitol wordt toegeschreven aan de binding van vrije zuurstofradicalen (scavenger effect), vanuit de hypothese dat deze bijdragen aan de pathogenese van SRD.^{540, 541} Anderen hebben geopperd dat de werking berust op een vermindering van het endoneurale oedeem van de aangedane zenuwen (analoog aan de werking bij hersenoedeem).⁵³⁷ Voor PIM wordt de patiënt meestal opgenomen in het ziekenhuis voor zeven dagen van continue toediening⁵⁴² of ontvangt vier uur PIM gedurende vijf opeenvolgende dagen, hetgeen de frequentie en ernst van de bijwerkingen verhoogt.³²⁶

12.3.2.2 Vraagstellingen bij parenterale infusie van mannitol

Prospectief werd onderzocht of PIM ook thuis mogelijk (haalbaar, doeltreffend en doelmatig) is.⁴⁹⁶ Vraagstellingen betroffen de toepasbaarheid van het zorgmodel in termen van de werking, bijwerkingen en complicaties van de thuisbehandeling, KvL, KvZ, kosten en tijdsbesteding van de TMVs. Waar mogelijk is vergeleken.

12.3.2.3 Methoden en technieken bij parenterale infusie van mannitol

Techniek thuisbehandeling

Bij PIM thuis is gekozen voor 7x24 uren toediening. De keuze voor mannitol 5% (2 liter; isotoon: alleen scavenger effect mogelijk) of 10% (1 liter hypertoon: scavenger en diuretisch effect mogelijk) is overgelaten aan de behandelend specialist. In de regel wordt behandeld met 7x24 uur mannitol 10%.⁵⁴²

Bij de eerste drie patiënten is omwille van de eenvoud van de in te zetten technologie gekozen voor een infuussysteem met druppelregelaar. Vanwege de viscositeit was dit niet mogelijk. De infusie stakte, het systeem verstopte en de luerlock-verbindingen van het infuussysteem plakten aan elkaar. Het protocol is op deze punten aangepast. De toediening geschiedt momenteel met een infuusstandaard, een niet draagbare lineair-peristaltische volumegestuurde elektronische pomp (IVAC 591®) en een infuussysteem bestaande uit infuuszakken, 3,55 m lange infuuslijn (bewegingsvrijheid) met hoog bijspuitpunt, zijlijn en driewegkraan met 10 cm verlengstuk (minder manipulatie aan infuuscanule) aangesloten op een gewone infuuscanule (Venflon® standaard $\varnothing 20G=1mm$ en lengte 32mm; $\varnothing 22G=0,8mm$ en lengte 25mm bij kleinere vaten).⁵⁴³ Om problemen door de viscositeit en plakken te voorkomen wordt het infuussysteem opgebouwd met NaCl 0,9% en tot aan de infuuscanule om de dag vervangen, aan de infuuscanule een driewegkraan gekoppeld en

een infuuspomp gebruikt. De patiënten worden eens per dag tijdelijk afgekoppeld voor lichamelijke hygiënische verzorging (doorspuiten driewegkraan en infuuscanule met 10 ml NaCl 0,9% en daarna heparinelock van 500 IE in 2 ml).

Mannitol 10% is een hyperosmolaire oplossing die vaatwandirritatie kan geven.^{544, 545} Mogelijk treden hierdoor bij mannitol 10% ook iets meer bijverschijnselen door cerebrale evenwichtsverschuivingen en flebitis op dan bij mannitol 5%. De individuele variatie bij patiënten is groot.⁵⁴⁶ Bijwerkingen van (te snelle) infusie van mannitol zijn duizeligheid, misselijkheid of hoofdpijn.^{544, 546} Deze worden bij de 7x24-uurs toediening vanwege de lage inloopsnelheid in mindere mate verwacht. De voornaamste te verwachten complicatie is een chemische flebitis, die wisseling van de insteekplaats vereist.

Invulling zorgmodel

Na medische selectie (inclusiecriteria §12.3.2.1) worden patiënten via de specialist voor PIM aangemeld bij het CM van de SGKH. De TMV onderzoekt daarop de mogelijkheden voor IT en betreft hierbij de huisarts (schema 7.2). Indien de patiënt aan de criteria voldoet, wordt de zorgverzekeraar om vergoeding verzocht. De medicatie, infuusbenodigdheden en infuuspomp worden via het ziekenhuis geleverd en door de SGKH bij de patiënt thuis bezorgd. De huisarts schrijft een uitvoeringsverzoek voor medisch-technisch handelen. Met het oog op eventuele overgevoelighedsreacties ontvangen alle patiënten eerst een proefdosis in het dagcentrum. De TMV voert daarna de PIM samen met de huisarts uit en zorgt voor de coördinatie. Alle zorgverleners en eventueel betrokken naasten leggen de zorgverlening in een zorgdossier vast. De behandeling vergt een voorbereidingstijd van twee weken (in verband planning dagcentrum).

Meetinstrumenten

Het effect van de behandeling is afgemeten aan een gerapporteerde verbetering van de mobiliteit in de poliklinische status. Deze is omschreven als een verbeterde beweeglijkheid volgens de patiënt. Deze werd meestal bevestigd door de behandelend fysiotherapeut en/of specialist. De overige methoden zijn in de hoofdstukken 2 en 13, 14 en 15 beschreven.

12.3.2.4 Resultaten parenterale infusie van mannitol

Instroom

Er zijn 31 patiënten gescreend aan de hand van de bovengenoemde voorwaarden voor IT en PIM bij SRD (zie ook noot 12.3.1 vooraan bijlage 12.3).^{331, 337} Hiervan zijn twee patiënten niet ingestroomd (tabel B7.6) en kon één vanwege obesitas (Quetelet index ± 45) niet aangeprikt worden.

Kenmerken patiënten en behandelingen

Tussen 21-1-1994 en 2-1-1996 ontvingen 28 patiënten (gemiddeld 45 jaar, 0-20=4%, 21-54=71% en 55+=25%; \bar{x} =79%) 46 behandelingen van maximaal acht infusiedagen met een totale duur van 338 infusiedagen, zo'n 0,9 jaar (tabel B12.3.1 bijlage 12.3).

De SRD volgde bij 50% op een operatie (14% carpale tunnel operatie), bij 29% op een fractuur (21% van de pols) en bij 14% op een contusie. In 7% ontstond de SRD spontaan. Bij 64% was voorafgaand enigerlei trauma opgetreden en/of behandeld. Bij 79% was één hand en/of arm en bij 7% beide, bij 11% één voet en/of been en bij 4% beide aangedaan (55% links en 45% rechts). Bij 14% waren meerdere ledematen nu of in het verleden

aangedaan. Het betrof in 86% de bovenste ledematen. De patiënten in het onderhavige onderzoek zijn vooral door de chirurgie en minder door de orthopedie verwezen. Bij de 28 eerste thuisbehandelingen is 23 maal mannitol 10% en 6 maal mannitol 5% (5x2 liter en 1x1 liter per dag) gegeven. Eén patiënt ontving een proefdosis van beide concentraties. Bij de 18 vervolgbehandelingen is alleen mannitol 10% gegeven. De intraveneuze behandeling duurde gemiddeld 7,3 dagen (sd 1,5 bereik 2-8 N=44). Eén chronische patiënt was na een twintigtal intraveneuze behandelingen zo slecht aan te prikken dat de laatste twee vervolgbehandelingen van acht dagen via een daartoe geïmplanteerde Port-A-Cath® zijn gegeven. In 1994 en 1995 bedroeg het aandeel van de PIM thuis uitgedrukt in aantallen patiënten en behandelingen bijna 50% (tabel B12.3.2).⁵⁴⁷ In infusiedagen bedroeg dit aandeel in 1994 55% en in 1995 51%.⁵⁴⁷

Klinisch effect, bijwerkingen en complicaties

De PIM thuis gaf bij 54% van de 28 patiënten en 65% van de 46 behandelingen een klinische verbetering (tabel B12.3.1). Gecorrigeerd voor de twee patiënten die de behandeling binnen 48 uur staakten, gaf 58% van de behandelingen een klinische verbetering. Als bijwerkingen traden bij de PIM thuis in 4% hoofdpijn en in 13% lichte misselijkheid op. De 44 intraveneuze behandelingen gaven in 66% (beginnende) flebitis. Eén patiënt met nierstenen in de voorgeschiedenis (5 jaar daarvoor) kreeg nierkolieken tijdens de proefdosis van zowel mannitol 10% als 5% op opeenvolgende dagen. De behandeling is toen gestaakt en de patiënt is doorverwezen voor therapie. Een andere patiënt is -bij kortdurende afwezigheid van de naaste- gestruikeld en liep bij een val met de borstkas op de tafelrand een pneumothorax op. De patiënt herstelde na een korte ziekenhuisopname en heeft naderhand nogmaals een PIM thuis ontvangen. Ofschoon de gebeurtenissen niet precies te reconstrueren waren (waarschijnlijk vloermat), is de val als een 'typische' thuiszorgcomplicatie beschouwd. Bij een derde patiënt is de trouwring niet verwijderd van de infuusarm. Toen deze na een paar dagen iets opzwol, moest de ring op de eerste hulp verwijderd worden. De incidentie van complicaties was aldus 0,8% per infusiedag. Tijdens de 44 intraveneuze behandelingen (322 infusiedagen) is na de eerste infuuscanule 32 maal een nieuwe ingebracht vanwege een: tromboflebitis (25x); dislokatie omdat de patiënt ergens bleef haken en dergelijke (4x); accidentele verwijdering van de infuuscanule door de TMV toen de driewegkraan niet los ging (1x); te kleine infuuscanule (1x) of ongemakkelijke inbrengplaats (1x). Gemiddeld bleef de intraveneuze canule 4,2 dagen in situ. Van de intraveneuze infusies is 32% voortijdig beëindigd vanwege flebitis (12x) en subcutaan lopen (2x). Afgemeten aan het aantal nieuwe infuuscanules (25x) en het voortijdig staken (12x) bedroeg de incidentie van flebitis 11% per infusiedag. Deze flebitis was voornamelijk chemisch van origine (pijn infusie gerelateerd, geen koorts). Tijdens de 46 behandelingen (338 infusiedagen) deden zich de volgende problemen met het infuussysteem voor: lucht (1x:patiënt of TMV) of bloed (2x:patiënt) in het systeem; niet doorgeven stilstaan van het infuus (2x:patiënt); lekkage bij lasnaad druppelkamer (1x:fabrikant) en driewegkraan (1x:TMV); accidentele verwijdering infuuscanule (1x:TMV). Meestal konden deze problemen opgelost worden door het infuussysteem door te spoelen of te spuiten met NaCl 0,9% of (deels) te vervangen. De incidentie problemen met de infuuslijnen was aldus 2,4% per infusiedag. Met de infuuspomp (326 infusiedagen) zelf zijn geen problemen opgetreden. De facilitaire dienst van de SGKH leverde tweemaal een infuusstandaard waaraan geen pomp bevestigd kon worden. In de 326 pompdagen (7.800 uren) deden zich de volgende problemen voor:

infuusstelsel verkeerd om ingehangen (1x:TMV), alarm bij onvoldoende lang opladen (1x:patiënt) en is de pomp tijdens valpartijen (2x:patiënt) en verblijf in een badkamer (1x:patiënt) normaal blijven functioneren. De incidentie van problemen met de pomp was aldus 1,5% per dag.

Kwaliteit van leven

Tabel B12.3.3 geeft de resultaten (zie ook H:13). De patiënten waren volgens de SIP-68 voor 25% beperkt in hun functioneren. Patiënten vonden zichzelf even ernstig ziek als de inschatting hiervan door hun naasten en zorgverleners. Wel gaven patiënten een iets slechtere gezondheid, meer pijn en een lagere KvL aan dan de zorgverleners. Een kwart van de naaste verzorgers gaf aan zelf ziek te zijn, doch niet ernstig. De belasting voor de naaste verzorger was gemeten in uren per dag hoog (gemiddeld 10 sd 7), afgemeten naar het aantal tengevolge van de IT gestaakte sociale activiteiten laag (gemiddeld 2 van de 7). De invloed van de IT en de belemmering van de ziekte konden onvoldoende gescheiden worden. Gemeten via een stelling was de ervaren belasting bij de naaste gemiddeld. Gemeten volgens de CSI was de ervaren belasting wel aanwezig, maar laag (afkappunt 7). 'Overall' was de KvL van de naaste nauwelijks hoger dan die van de patiënt.

Kwaliteit van en tevredenheid met zorg

Tabel B12.3.3 vat ook de resultaten van de KvZ en tevredenheid samen. Uitgedrukt in rapportcijfers voor de zorgverleners varieerde de tevredenheid bij de patiënt en naaste van 7 tot 9. De KvZ gemeten via de ZKM was omgerekend een 8 of 9 en via de CSQ een 8.

Kosten

Van de 44 intraveneuze behandelingen (322 infusiedagen) zijn de kosten apart berekend. Gemiddeld waren de kosten voor de gezondheidszorg f1.856 per behandeling en f254 per infusiedag (§15.4.1). De materiële kosten voor de patiënt en naasten waren gemiddeld f12 per infusiedag (§15.4.2), de personele varieerden tussen f33 en f135 per infusiedag (§15.4.3). De totale maatschappelijke kosten kwamen zo op f300 tot f402 per dag (§15.4.4). Het aandeel van de patiënt en naasten hierin was 15-37%.

Tijdsbesteding TMVs

Tabel B12.3.4 geeft per activiteit aan hoeveel percent van de totale tijd de TMVs daaraan besteed hebben. Daarnaast zijn per activiteit kenmerken van de duur (in minuten) weergegeven en het aantal keren dat een bepaalde handeling geregistreerd is.

Naast de technische handelingen en de daarbij behorende begeleiding vraagt 7x24 uren infusie ook lichamelijk hygiënische verzorging. De reistijd besloeg 42% van de tijd. In totaal vergde deze behandeling per dag 114 minuten gespecialiseerde verpleegkundige zorg, waarvan 52 minuten (46%) voor het primaire proces.

Andere studies

De leeftijds- en geslachtsverdeling van in het azM behandelde patiënten in het jaar voor de mogelijkheid tot PIM thuis (1993) was bekend (0-13=2%, 14-64=89% 65+=9%; ♀=77%).⁵³⁴ De door Veldman prospectief vervolgde 829 SRD patiënten waren gemiddeld 42 jaar (0-19=6%, 20-59=77% en 60+=17%) en voor 76% van het vrouwelijk geslacht.⁵³⁸ De SRD ontstond in 65% na een trauma, in 19% na een operatie en in 10% was dit onbekend.⁵³⁸ In 59% waren de bovenste en in 7% meerdere ledematen aangedaan.⁵³⁸

12.3.2.5 Beschouwing parenterale infusie van mannitol

Deze studie betrof een haalbaarheidsonderzoek naar PIM thuis als behandeling voor SRD met een beperkt aantal patiënten. Zoals verwacht stelt de IT extra eisen (zie inclusiecriteria), bereikbaarheid van en overleg met andere zorgverleners en in het bijzonder de participatie van het patiëntensysteem. Ofschoon de behandeling kort duurde, bleken de patiënt en naaste verzorgers in de technische handelingen te kunnen participeren.

De kenmerken van de patiënten in deze studie komen wat betreft leeftijd, geslachtsverdeling, aandoening en voorafgaande gebeurtenis grotendeels overeen met de prospectief door Veldman beschreven SRD patiënten en patiënten die vóór de mogelijkheid tot IT in het azM behandeld zijn.^{334, 538} Hoewel de invloed van de psyche op de aetiologie soms ter discussie staat, ging meestal een fysiek fenomeen aan de SRD vooraf.⁵⁴⁸⁻⁵⁵⁰

Bij de helft van de patiënten is een (tijdelijke) klinische verbetering gerapporteerd. Hoewel de toegepaste techniek en de toegediende medicatie complicaties en bijwerkingen gaven, zijn deze niet hoog. Ofschoon niet onderzocht gaven sommige patiënten spontaan aan dat bij de 24-uurs IT minder bijwerkingen optraden dan bij de tot dan gangbare 4-uurs behandeling in het dagcentrum. Een veelvuldig voorkomende bijwerking bij intraveneuze toediening van mannitol 10% was flebitis veroorzaakt door de hyperosmolariteit in combinatie met de 7x24 uren toediening. Toch gaven onze ervaringen onvoldoende aanleiding om standaard te kiezen voor centraalveneuze infusie.⁵⁴⁵ Laatstgenoemde kan ook complicaties geven en is bovendien duurder.

De afzonderlijke invloed van de IT op de KvL kon niet eenduidig vastgesteld worden. De combinatie van SRD en de PIM thuis belemmerde patiënten in termen van de SIP in vergelijkbare mate als reuma- of CVA patiënten.⁵⁵¹ Pijn is bij patiënten met SRD een bekend therapieresistent symptoom (75%-97%).^{533, 538} De relatief lage KvL van de naaste verzorgers is niet alleen te verklaren uit hun leeftijd en gezondheid. De zorg voor, en het leven met de chronisch zieke patiënt zal daaraan bijdragen. De invloed van de IT hierop kon niet eenduidig vastgesteld worden.

Omdat bij onderzoek naar KvZ en tevredenheid bias in de vorm van grote tevredenheid speelt, is door op verschillende wijzen te onderzoeken getracht dit probleem te ondervangen.⁵¹⁹⁻⁵²² In het algemeen zijn zowel de patiënt en diens naaste verzorger als de TMV en de huisarts tevreden.

De daadwerkelijke ziekenhuiskosten zijn moeilijk te achterhalen. Bij behandeling in een dagcentrum gold een dagtarief van f375 (f2.625 per week; 'besparing' $\pm 30\%$ ten opzichte van f1.856). Het meest vergelijkbare alternatief is opname op een verpleegafdeling. Het azM verpleegdagtarief was in de onderzoeksperiode gemiddeld f807 (f5.649 per week; 'besparing' $\pm 70\%$), de verblijfsdagprijs van het azM (§14.5.6) bedroeg ongeveer f432 (f3.024 per week; 'besparing' $\pm 40\%$). IT lijkt goedkoper, maar het aandeel in de kosten voor de patiënt en naasten is niet gering.

De tijdsbesteding van de TMVs reflecteert het gekozen zorgmodel. Vanwege het op peil houden van de vaardigheden en de kosten van bereikbaarheidsdiensten is gekozen voor uitvoering door een regionaal team TMVs in nauwe samenwerking met de specialist. Hierdoor is relatief weinig tijd besteed aan overleg met en instructie van de wijkverpleegkundige en de huisarts. Het aandeel van de reistijd was relatief groot. Absoluut gezien waren deze reistijden echter gelijk aan die bij andere IT in deze studie en de reistijd van wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden bij de SGKH. In termen van 'face-to-face' contacten (=primair proces plus instructie) had PIM een 'lage' produktiviteit van omgerekend 42% (zie ook §14.5.6).⁵⁵²

12.3.3 INTRAVENEUZE INFUSIE VAN ANTIBIOTICA BIJ DIVERSE INFECTIES

12.3.3.1 Inleiding intraveneuze infusie van antibiotica

Infectieziekten en parenterale antibioticabehandelingen thuis

Voor het begin van parenterale thuisbehandeling met antibiotica (HIVAT) wordt gewoonlijk verwezen naar drie studies uit de Verenigde Staten (VS) van eind jaren zeventig.⁵⁵³⁻⁵⁵⁵

De eerste vermelding van 127 thuisbehandelingen bij 62 cystic fibrosis (CF) patiënten dateert uit 1974.⁵⁵⁶ HIVAT is in de VS reeds een geaccepteerde behandeling (250.000 per jaar).^{121, 557} In het begin zijn antibiotica met een klassiek infuussysteem (gebruik makend van de zwaartekracht) en een perifeer intraveneuze canule toegediend.^{119, 342, 553-555, 558, 559}

Later zijn vanwege de kosten, de trainbaarheid van de patiënt en de vaatwandirritatie door de antibiotica(concentraties) draagbare infuuspompen, centrale perifere en centraal-veneuze catheters en implanteerbare onderhuidse poortsystemen toegevoegd.^{121, 558, 560-562}

De indicaties voor (H)IVAT veranderen.⁵⁶³⁻⁵⁶⁵ Ook het wijdverbreide en onjuiste antibioticagebruik hebben bijgedragen aan resistentievorming die gecombineerde en langdurige therapieën vereist.⁵⁶⁶ Naast het capaciteits- en het kostenaspect kan HIVAT ook de kans op nosocomiale infecties, flebitis en resistentievorming doen afnemen.⁵⁶⁷ Echter ook thuis kunnen dan 'nosohusiale' geheten infecties optreden.⁵⁶⁸ Intramusculaire toediening thuis is in Nederland al goed mogelijk en wordt buiten beschouwing gelaten.⁵⁶⁹ Ook in Nederland bestaan thuiszorgprogramma's voor HIVAT en kan dit deel uit (gaan) maken van de thuiszorg en de huisartsgeneeskunde.^{341, 344, 570, 571} Het potentieel wordt op 1.400 patiënten (27.000 infusiedagen) per jaar geschat.⁵⁷²

12.3.3.2 Vraagstellingen intraveneuze infusie van antibiotica

Hoewel HIVAT in de VS aan standaarden (accommodatie, procedures en organisatie) moet voldoen, is de KvZ nog weinig bestudeerd.⁵⁶⁷ HIVAT verschilt technisch niet wezenlijk van andere infusies. Daarom is prospectief onderzocht of HIVAT mogelijk is binnen ons algemeen zorgmodel voor infusie thuis.⁴⁹⁶ De vraagstelling betreft de toepasbaarheid van het zorgmodel in termen van (bij)werkingen en complicaties, KvL, KvZ, kosten en tijdsbesteding van de TMV in vergelijking met drie andere Nederlandse en verschillende buitenlandse initiatieven.

12.3.3.3 Methoden en technieken bij intraveneuze infusie van antibiotica

Techniek thuisbehandeling

In principe kiest de verwijzend specialist een antibioticum, dagdosering, toedieningsfrequentie en behandelduur. Met de microbioloog wordt overlegd over een zo laag mogelijke toedieningsfrequentie en zo kort mogelijke inloopsnelheid.¹¹⁸ De minimale duur is gesteld op vijf dagen en de maximale frequentie op viermaal daags, vanwege de nachtrust van de patiënt en diens naaste. De incidentie van allergische reacties bij HIVAT is $\pm 0,5\%$ en vergt ziekenhuisopname in $\pm 1:10.000$ infusiedagen.^{557, 567} Daarom is de eerste gift in het ziekenhuis of samen met de huisarts toegediend en alle giften met een infusie van minimaal 10 minuten.^{121, 562, 567, 573, 574} Evenals vroeger zijn de antibiotica zoveel mogelijk vlak voor toediening thuis opgelost in verband met verlies van de werkzaamheid, vorming van allergene afbraakprodukten en de noodzaak van gekoeld transport en opslag na het oplossen.^{342, 371, 543, 554, 555, 558, 560-562, 567, 575, 576} Hierdoor zijn ook zeer kort houdbare antibiotica thuis toe te dienen.⁵⁶⁷ Bij patiënten of naasten die de antibiotica al zelf kunnen

toedienen maar nog niet oplossen, lost de TMV deze op voor maximaal 24 uur. Vanwege de variëteit aan indicaties en antibioticaregimes is gekozen voor een aanpasbare standaardbehandeling via een klassiek infuussysteem. Dit omvat een infuusstandaard, een niet draagbare lineair-peristaltische volumegestuurde elektronische pomp (IVAC 591®) en een infuussysteem van infuuszakken, 3,55 m lange infuuslijn (bewegingsvrijheid) met hoog bijspuitpunt, zijlijn en driewegkraan met 10 cm verlengstuk (minder manipulatie aan infuuscanule en door de patiënt zelf aan te koppelen) verbonden met een perifeer intraveneuze canule (Venflon® standaard $\varnothing 20G=1\text{mm}$ en lengte 32mm; $\varnothing 22G=0,8\text{mm}$ en lengte 25mm bij kleinere vaten) (noot 12.4.1 in bijlage 12.4).^{543, 562, 567} Tussentijds worden de patiënten afgekoppeld (doorspoelen driewegkraan, infuuscanule en vene met tenminste 10 ml NaCl 0,9% waarna heparinelock van 500 IE in 2 ml).⁵⁷⁷ Met de intermitterende toediening van niet te hoge concentraties en het spoelen is getracht de vaatwandirritatie te beperken.^{558, 574} Vanwege het lagere infectierisico (kans, species en resistentiepatronen) thuis en ter minimalisering van portes d'entrée naar de bloedbaan, is de infuuscanule niet preventief elke 48 tot 96 uur vervangen, maar bij klachten.^{119, 508, 554, 555, 560, 578, 579} Vanwege de bewegingsvrijheid is de infuuscanule niet op de hand maar in de onderarm ingebracht, ondanks het iets hogere infectiegevaar.⁵⁸⁰ Hoewel verpleegkundigen in 4½ dag kunnen leren om infuuscanules in te brengen, is dit vanwege de opvattingen van de beroepsgroepen, de regelgeving en de onzekerheid omtrent het op peil houden van de vaardigheid niet aan de TMV overgedragen.^{559, 567, 581} De insteekplaats wordt dagelijks gecontroleerd, minimaal elke drie dagen gedesinfecteerd met 0,5% chloorhexidine in alcohol 70% en bedekt met een ademende pleister met zilvercoating op de insteekplaats (Vecafix®) en driewegkraan.^{508, 567, 579, 582} Desinfecterende zalf zoals Betadine® wordt niet gebruikt, omdat deze na uitwerking van het desinfectans gekoloniseerd kan worden.⁵⁸³ Vanwege de intermitterende toediening is het infuussysteem elke dag vervangen in plaats van bijvoorbeeld elke 48 uur, de driewegkraan elke drie dagen.⁵⁰⁸

Invulling zorgmodel

Verantwoorde toepassing van de techniek vergt een zorgmodel.⁵⁸⁴ Globaal zijn er drie modellen: 'infusion center' of 'office model' (polikliniek), 'visiting nurse' (verpleegkundige komt thuis), 'self administration' (patiënt zelf) en mengvormen.^{567, 585-588} Naar de zorgtheorie van Orem (patiëntstelsel centraal) is gekozen voor een 'visiting nurse' vanuit de thuiszorg en eventueel 'self administration' na training.¹⁶⁴ Dit model is ook in de VS gangbaar.⁵⁶⁷ Samenwerking verzekert de schaalvoordelen van het 'infusion center'. De TMV heeft een centrale rol bij de selectie, organisatie, uitvoering, training en coördinatie en wordt ondersteund door andere zorgverleners (specialist, microbioloog, apotheker, huisarts).^{122, 558, 559} Na medische selectie meldt de specialist en soms de huisarts patiënten aan bij het centraal meldpunt van de thuiszorg. Daarop onderzoekt de TMV in overleg met de huisarts de mogelijkheden (schema 7.2).⁵⁸⁹ Bij geschiktheid wordt de zorgverzekeraar om vergoeding verzocht. Vanwege de geringe incidentie en de kwaliteitseisen levert het ziekenhuis (levering medicatie, infuusmaterialen en infuuspompen) de deskundigheid van de ziekenhuisapothekers en de technische dienst en investeringen (infuuspompen) en de thuiszorg de bezorgdienst.^{567, 590} De TMV voert de HIVAT samen met de huisarts uit, verzorgt de coördinatie en begeleiding en instrueert patiënten en naasten.⁵⁹¹ De verwijzend specialist en microbioloog vervolgen de behandeling poliklinisch. Alle zorgverleners en eventueel de patiënt en naasten doen verslag in het zorgdossier.

Meetinstrumenten

Het effect van de behandeling is afgemeten aan een gerapporteerde verbetering in de poliklinische status. Deze is omschreven als een somatische verbetering volgens de patiënt en de behandelend specialist (afhankelijk van het soort infectie). De overige methoden zijn in de hoofdstukken 2 en 13, 14 en 15 beschreven.

Deze studie, hierna afgekort tot "pIT", wordt vanwege het ontbreken van een controle-groep vergeleken met andere studies. Vanwege de bias door nationale verschillen in gezondheid(szorgsystemen) gebeurt dit vooral met drie andere Nederlandse studies. Twee studies betreffen CF-patiënten, één onder auspiciën van het Kwaliteits Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ) en één multicenter studie (multicenter).^{341, 344} De derde studie door onder andere de Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO) vergelijkt thuis- en ziekenhuisbehandeling.⁵⁷⁰

12.3.3.4 Resultaten intraveneuze infusie van antibiotica

Tabel B12.4.1 geeft enkel resultaten van pIT, tabel B12.4.2 bevat ook resultaten van de andere Nederlandse studies die hierna besproken worden.

Instroom

Er zijn 16 patiënten 23 maal gescreend. Eén is niet ingestroomd omdat het medisch beleid bij aanmelding nog niet vaststond (tabel B7.6 bijlage 7.4).

Kenmerken patiënten en behandelingen

Tussen 27 oktober 1993 en 31 december 1995 zijn 14 patiënten (leeftijd mediaan 60, 0-20=7%, 21-54=40% en 55+=53%; σ =73%; 3 alleenwonend, waarvan 2 in een bejaardenhuis) éénmaal en is één patiënt achttienmaal behandeld met een totale duur van 501 dagen (tabel B12.4.1). De behandeling is in 27% thuis (3x) of vanaf de polikliniek (3x) gestart en in 73% in het dagcentrum (2x) of het ziekenhuis (14x). Vier patiënten of hun naasten (27%) hebben de HIVAT zelf uitgevoerd. Per patiënt is de belangrijkste verwekker in 47% Pseudomonas aeruginosa, in 20% Borrelia spp. en in 13% Staphylococcus aureus. Tabel B12.4.2 geeft de verdeling van de verwekkers over de infecties. Binnen de 22 behandelingen zijn 23 antibioticaregimes toegepast (noot 12.4.2). De gemiddelde dagelijkse toedieningsfrequentie is 2,7. De 'netto' inlooptijd is gemiddeld per antibioticum 26,7 minuten (sd 18,4 bereik 10-120), per antibioticumtoediening van één of meerdere antibiotica 32,6 minuten (sd 19,6 bereik 20-120) en per dag 79,8 minuten (sd 26,3 bereik 25-120). Exclusief 15 tot 30 minuten per gift voor het voor-, tussen- en naspoelen met NaCl 0,9% en hepariniseren. Bij enkele antibiotica blijken onder supervisie van de TMV kortere inlooptijden mogelijk.

Klinisch effect, bijwerkingen en complicaties

Bij 14 patiënten (93%) en 21 behandelingen (95%) trad een klinische verbetering op (noot 12.4.3). Bij de laatste thuisbehandeling van één CF-patiënt (σ 15) met ernstig verslechterde voedingstoestand bleef deze uit. Hij is tijdens de aansluitende ziekenhuisopname overleden. Bij de patiënt met urosepsis reageerde de oorspronkelijke verwekker op de therapie, maar verstoorde een nieuwe infectie met een andere verwekker het herstel. Vanwege de retentieblaas is een suprapubische catheter geadviseerd. Er is geen diagnose veranderd, in 4,5% (1x) een andere verwekker gevonden, in 14% (3x) de therapie gewijzigd om thuis een lagere toedieningsfrequentie te verkrijgen (2x) en vanwege resistentievorming (1x) en

in 9% (2x) de tobramycinedosering aangepast op geleide van de plasmaspiegel. Een patiënt kreeg tijdens het ziekenhuisdeel een allergische reactie op piperacilline. Thuis gaf ciprofloxacine eenmaal maagpijn. Bij twee andere patiënten trad misselijkheid op, die niet aan de antibiotica toe te schrijven was. Bij zeven van de 14 patiënten is 16 maal een nieuwe infuuscanule ingebracht vanwege flebitis (9x bij 2 patiënten), trombose (2x), subcutaan lopen (1x) en lekken aan de insteekplaats (4x). Gemiddeld kon de infuuscanule tenminste 9,9 dagen (298/14+16) gebruikt worden en was de noodzaak tot canulewisseling 5,4% per dag. CF-patiënt (♂15) ging onzorgvuldig om met de infuuscanule en is niet meegerekend. Ondanks dat hij niet aan alle criteria voldeed is de HIVAT op verzoek van de specialist gegeven (noot 12.4.4).

De incidentie van fouten bij het bereiden van de medicatie is 0,4% per infusiedag. Verpleegkundigen hebben één infuuszak lek geprikt en één ampul gebroken. De incidentie van problemen met de infuuslijnen is 1,6% per infusiedag. Het betreft: infuuscanule geknikt of gedeeltelijk uit vat (2x:patiënt); bloed in de driewegkraan (1x:patiënt) of driewegkraan niet goed gesloten (1x:TMV), lucht in infuussysteem (1x:naaste); koude infuusvloeistof (1x:TMV) en tintelen bij te snelle infusie (2x:TMV). Meestal kunnen deze problemen opgelost worden door het infuussysteem te spoelen, door te spuiten of (deels) te vervangen. De incidentie van problemen met de infuuspomp (20 behandelingen; 401 infusiedagen) is 0,5% per infusiedag. Oorzaken waren belemmering van de doorstroom van het systeem en onvoldoende opladen van de batterij.

Kwaliteit van leven

Wat betreft de KvL zijn de patiënten volgens de SIP-68 score voor 26% beperkt in hun functioneren (tabel B12.4.3). Patiënten vinden zichzelf even ernstig ziek, en geven eenzelfde mate van gezondheid, pijn en KvL aan als de inschatting hiervan door hun naasten en zorgverleners. De belemmering door de HIVAT en de (co)morbiditeit zijn onvoldoende te scheiden.

Naasten geven meestal een redelijk goede gezondheid aan, twee zijn zelf ziek. Gemeten via een stelling is de door de patiënt ervaren praktische steun hoog, de emotionele steun iets lager. De naaste zelf vindt dat die iets minder steun heeft gegeven. De belasting voor de naaste verzorger is gemeten in uren per dag hoog (gemiddeld 7 sd 7), afgemeten naar de gestaakte sociale activiteiten laag (gemiddeld 1 van de 7). De ervaren belasting is gemeten via een stelling hoog, via de CSI wel aanwezig, maar laag (afkappunt 7). 'Overall' lijkt de ervaren KvL van de naaste iets hoger dan die van de patiënt.

Kwaliteit van en tevredenheid met zorg

De tevredenheid uitgedrukt in rapportcijfers voor zorgverleners varieerde van 7 tot 9 (tabel B12.4.3). De KvZ was gemeten via de ZKM een 8½ (huisarts 7½) en via de CSQ zo'n 8½.

Kosten

Van alle 22 behandelingen (501 infusiedagen) zijn de kosten berekend. Gemiddeld kost de HIVAT f9.119 per behandeling en f400 per infusiedag (§15.4.1). De kosten bestaan voor eenderde uit de kosten van de antibiotica en voor de helft uit personeelskosten. De kosten voor infuusbenodigdheden en de infuuspomp zijn relatief laag. De materiële kosten voor het patiëntensysteem zijn gemiddeld f5 per infusiedag (§15.4.2). Al naar gelang de waardering van de personele kosten voor de naastenzorg, variëren deze van f9 tot f84 per infusiedag (§15.4.3). De totale maatschappelijke kosten komen zo op f414 tot f489 per

infusiedag (§15.4.4). Het aandeel van de patiënt en naasten hierin varieert van 2% tot 17%.

Tijdsbesteding TMVs

Tabel B12.4.4 geeft hoeveel percent van de totale tijd de TMVs aan de diverse activiteiten besteed hebben. Daarnaast zijn per activiteit kenmerken van de duur (in minuten) weergegeven en het aantal keren dat een bepaalde handeling geregistreerd is.

Andere Nederlandse studies

Bij TNO betreft het 79 patiënten (3 in een instelling, boot en algemeen ziekenhuis; 23% alleenwonend) met verschillende aandoeningen en behandelingen en een gemiddelde dagelijkse toedieningsfrequentie van 2,6 (tabel B12.4.2). In 1% is de diagnose gewijzigd, in 3% een andere verwekker gevonden, in 32% de medicatie en in 56% de dosering gewijzigd. Allergische reacties komen in 2,7% en andere bijwerkingen in 24% van de behandelingen voor. Canulewisseling is nodig vanwege flebitis, onjuiste positie of verstopping infuuscanule en onbekend. Er zijn draagbare en niet draagbare elektronische pompen, elastomeer- en veerdruppelpompen, infuuszakken, spuiten en combinaties gebruikt. Bij multicenter betreft het één standaardbehandeling met draagbare elektronische pompen bij één verwekker. Klinische parameters, welbevinden, tevredenheid met activiteiten en de toestand en de algemene dagelijkse levensverrichtingen nemen tijdens de behandeling toe. Bij KITZ is alleen het aantal antibiotica en de duur (14 of 21 dagen) gegeven.⁵⁹² Er zijn voornamelijk draagbare elektronische pompen in combinatie met centraalveneuze infusie en speciale lange perifere infuuscanules ('midline') gebruikt.⁵⁹³

Buitenlandse studies

Hierin variëren de dagen infusie thuis van 116 tot 10.002, de behandelingen van 13 tot 538 en patiënten van 10 tot 538, de gemiddelde leeftijd van 23 tot 70 (bereik 3-93) en het percentage mannen van 52 tot 67.^{118, 119, 121, 342, 553-557, 559, 560, 562, 576, 594, 595} Van de aangemelde patiënten valt 10 tot 40 percent af, maar dit aantal daalt.^{558, 560, 595, 596} De verwekkers en aandoeningen verschillen. Bij CF-patiënten worden vaak de *P. aeruginosa* of de *S. aureus* genoemd, bij osteomyelitis of endocarditis veelal de *S. aureus* of een *Streptococcus* spp.^{342, 553, 555, 556, 558-560, 562, 567, 576, 595} De gemiddelde dagelijkse toedieningsfrequentie varieerde van 3 tot 4,4 (bereik 3-7) en de inlooptijd van 30 tot 60 minuten.⁵⁹⁵ De voorafgaande behandeling in het ziekenhuis (antecedent hospital treatment) duurt gemiddeld $\pm 2,8$ tot 22 dagen (bereik 0-41).^{118, 342, 553-555, 558, 594, 595} De thuisbehandeling duurt gemiddeld 6,6 tot 29,7 dagen (bereik 1-145).^{118, 119, 342, 553-557, 559, 576, 594} Meestal verbeteren de klinische toestand (80-98,6%) en microbiologische of andere parameters.^{119, 121, 342, 553, 555, 557-559, 562, 576, 595} De complicaties variëren met de antibiotica, toedieningswegen en toedieningssystemen. De perifere infuuscanules variëren van stalen vleugelnalden tot perifere polypropyleen of teflon canules.^{119, 554, 559} Het percentage patiënten met tromboflebitis varieert van 1 tot 40.^{118, 119, 553-555, 558-560} De frequentie van canulewisseling varieert van 1,1 (selectie op basis van 'goede' vaten en 'preventieve' canulewisseling elke 3 dagen) tot 2,4 ('preventieve' canulewisseling elke 2 dagen) percent per dag.^{119, 554, 555, 559} Soms wordt de infuuscanule preventief elke dag tot elke vijf dagen vervangen.^{118, 119, 553-555, 558-560} Zonder wisseling kan een infuuscanule ook bij CF-patiënten 7 tot 8 dagen meegaan.⁵⁵⁶ De frequentie van canulewisseling bij Venflon® infuuscanules is 12,1% per dag en zij kunnen minimaal 3,2 dagen gebruikt worden.³⁴² Kweken van de tips van infuuscanules (Angiocath® tefloncanule) die elke dag verwisseld worden leveren een

vergelijkbare (13%) of lagere (2,9%) kolonisatiegraad op dan kweken van infuuscanules in het ziekenhuis ($\pm 12\%$ voor polypropyleen en $\pm 15\%$ voor teflon infuuscanules).^{554, 559} In het ziekenhuis treedt bijna tweemaal zoveel flebitis op dan thuis, bij ouderen is dit verschil kleiner.¹²¹

De patiënten vinden de KvL bij HIVAT hoger dan bij ziekenhuisbehandeling en kunnen vaak weer (gedeeltelijk) aan het dagelijkse leven deelnemen (school of werk in 28 tot 89%).^{119, 342, 554, 559, 576, 594} Meestal zijn zij tevreden en prefereert 80 tot 98% HIVAT boven ziekenhuisbehandeling.^{342, 557, 559, 594} Bovendien is HIVAT vrijwel altijd goedkoper (37-79%).^{119, 121, 553-555, 559, 597, 598} De kosten-baten verhouding kan 1:5 of gunstiger zijn.⁵⁹⁴

12.3.3.5 Beschouwing intraveneuze infusie van antibiotica

Deze studie betreft 22 behandelingen bij 15 patiënten binnen een algemeen zorgmodel voor infusie thuis via een voor HIVAT aanpasbare standaardbehandeling met een klassiek infuussysteem en thuis opgeloste antibiotica. De niet gelimiteerde instroom veroorzaakt een niet homogene populatie en belemmert generalisatie. Ook verschillen het antibioticagebruik, de gezondheidszorg en de thuiszorg per land.^{179, 599, 600}

Demografisch zijn de patiënten qua geslacht en woonsituatie redelijk vergelijkbaar met die bij TNO, maar zijn ouder. Mogelijk omdat patiënten en naasten niet zoals bij TNO de behandeling grotendeels zelf moeten uitvoeren. Beide andere Nederlandse studies betreffen CF-patiënten. Ook in de buitenlandse studies is er bij patiënten en behandelingen een brede variatie in aantallen en kenmerken.^{118, 119, 121, 342, 553-557, 559, 560, 562, 576, 594, 595} Dat bij

pIT vrijwel alle patiënten lijken te kunnen instromen is gunstig in verhouding met buitenlandse studies, maar wellicht zijn patiënten die niet in aanmerking kwamen niet aangemeld.^{558, 560, 595, 596}

De verwekker betreft bij pIT relatief vaker dan bij TNO een *P. aeruginosa*. Mogelijke oorzaken zijn een hogere verwijzingsgraad door de afdelingen longziekten en kindergeneeskunde of een hogere incidentie in het azM. In voornoemde buitenlandse studies verschillen de verwekkers en aandoeningen.^{342, 553, 555, 556, 558-560, 562, 567, 576, 595}

De antibioticaregimes bij pIT en TNO komen ongeveer overeen. Bij pIT lijken meer aminoglycosiden toegediend. Zij worden echter vaak met een penicilline of cefalosporine gecombineerd en TNO vermeldt alleen het meest karakteristieke antibioticum. In voornoemde buitenlandse studies variëren met de verwekkers ook de antibiotica.

De gemiddelde dagelijkse toedieningsfrequentie is vrijwel gelijk aan de intermitterende toediening bij TNO, maar de maximumfrequentie is lager dan bij TNO (5-6/dag). In tegenstelling tot bij multicenter (allen) en KITZ en TNO (deels) zijn geen antibiotica via een continu infuus gegeven. De toedieningsfrequentie en inlooptijd komen overeen met die in buitenlandse studies.⁵⁹⁵ In tegenstelling tot bij pIT legt men de maximumfrequentie bij HIVAT zonder draagbare infuuspomp tegenwoordig meestal bij drie.⁵⁶⁷ Mogelijk verdienen de aanbevelingen over de inloopsnelheid bij HIVAT herevaluatie.

Bij de verschillende toedieningswijzen dringt zich een vergelijking op tussen ons systeem en een cassettepomp. Het systeem in deze studie is gekozen vanwege: de kosten, flexibiliteit, de mogelijkheid om nauwkeurig en snel antibiotica toe te dienen en tussendoor te spoelen en de wettelijke beperking in Nederland bij het rechtstreeks in de bloedbaan toedienen van medicatie door verpleegkundigen.⁵⁸¹ Bij 24-uurs toediening met bijvoorbeeld ceftazidim als monotherapie biedt een draagbare cassettepomp voordelen, bij combinatietherapie verminderen deze.^{592, 601} Ook geeft een infuuspomp die intermitterend antibiotica toedient en tussendoor de vene open houdt, door de hogere concentratie en de

langdurige expositie, een grotere kans op vaatwandirritatie. Dit kan een reden zijn om voor centraalveneuze infusie te kiezen.^{341, 560, 561} Met een klassiek infuussysteem kunnen alle antibiotica in alle concentraties en volumina worden toegediend.⁵⁶⁰ Bij draagbare infuussystemen zijn de volumina vaak beperkt tot 10 à 35 ml (spuitpomp) of 100 à 200 ml (cassette- of elastomeerpomp). In voornoemde buitenlandse studies variëren de infuus-systemen van injectiespuiten tot programmeerbare draagbare infuuspompen.

De behandeling start in 27% thuis, bij TNO in 22% thuis en in 78% volgens planning in het ziekenhuis. De groep die bij pIT thuis start omvat evenals bij TNO de ziekte van Lyme en *Pseudomonas*-infecties. De totale behandeling duurt iets korter dan bij TNO (exclusief 11 behandelingen voor onbepaalde tijd), maar langer dan bij multicenter en bij KITZ. Het thuisdeel duurt iets langer dan bij TNO. Bij KITZ en multicenter is dit niet apart vermeld. De minimaal geplande duur thuis is bij TNO 14 en bij pIT 5 dagen, de kortst gerealiseerde is bij TNO vijf en bij pIT zeven dagen. In vergelijking met buitenlandse studies waren patiënten bij pIT kort in het ziekenhuis en lang thuis.^{118, 119, 342, 553-559, 576, 594, 595}

De klinische verbeteringen in de Nederlandse en buitenlandse studies lijken vergelijkbaar.^{119, 121, 342, 553, 555, 557-559, 562, 576, 595} Ook de effecten van ziekenhuis- en thuisbehandeling lijken vergelijkbaar. Veranderingen betreffen minder vaak de medicatie en dosering dan bij TNO. In voornoemde buitenlandse studies komen afhankelijk van de patiënten, aandoeningen en antibiotica ook veranderingen voor.

De complicaties in de Nederlandse studies lijken vergelijkbaar. Canulewisseling vanwege flebitis komt het vaakst voor (bij pIT drie patiënten). De bij TNO in het ziekenhuis benadeelde groep heeft flebitis in 0,9% per dag en benoedt canulewisseling in 8,7% per dag. Mogelijk dat de infuscanule thuis langer mee gaat door de andere infectierisico en de relatief grote zorg voor de insteekplaats. Flebitisfrequenties vanuit zowel ziekenhuis- als thuisbehandelingen kunnen dan ook slechts een indicatie vormen voor te verwachten frequenties bij HIVAT.³⁷¹ Meestal zijn midline catheters of centraalveneuze infusie niet noodzakelijk.^{544, 574} Temeer omdat deze invasievere technieken zwaardere complicaties kunnen geven bij trombose en ontsteking (zie verderop). De keuze voor één toedieningssysteem lijkt minder problemen te geven. Het thuis oplossen van antibiotica omzeilt problemen met de houdbaarheid en lijkt niet meer problemen te geven. De complicaties in voornoemde buitenlandse studies variëren met de antibiotica, toedieningswegen en toedieningssystemen. In vergelijking met de buitenlandse studies treedt bij de binnen pIT gekozen techniek in verhouding weinig tromboflebitis op en gaan de infuscanules relatief lang mee.^{119, 553, 554, 559, 118, 119, 342, 555, 556, 558-560} Met de bij pIT gekozen

wijze van verzorging van de infuscanules is bij HIVAT het preventief om de drie dagen vervangen wellicht niet nodig en kunnen zij tot zo'n acht weken in situ blijven.⁵⁶⁷ Flebitis is echter ook afhankelijk van de antibiotica, eventuele andere parenterale therapieën en de individuele gevoeligheid van de patiënt. De iets langere perifere midline catheters geven flebitis in 10-32%.⁵⁶⁷ Centraalveneuze catheters kunnen complicaties geven bij het inbrengen en ontsteking aan de insteekplaats (5%) en cathetersepsis (1-6,4%).^{121, 562, 567, 576}

Perifere centraalveneuze catheters geven minder septische flebitis (0,7%) maar kunnen mechanische problemen opleveren (10%).⁵⁶⁷ Daarom verdient bij lange behandeling of toediening van prikkelende antibiotica een onderhuidse centraalveneuze poort -mede gezien de ervaring hiermee in Europa- momenteel wellicht de voorkeur.^{567, 589} Zelden worden problemen met de pomp vermeld, de gerapporteerde incidentie bij de cassettepomp is 0,1% per pompdag.

Er zijn minder heropnames dan bij TNO, wellicht door verschillen in pathologie of

patiëntenselectie (schema 7.2).⁶⁰² Elders variëren de heropnames van één tot 32%. Wat betreft de KvL plegen vaste toedieningstijdstippen een inbreuk op het dagelijks leven, maar creëren tegelijkertijd 'rustmomenten'. Bij maximaal viermaal daagse infusie kan aan de gewone activiteiten worden deelgenomen omdat de patiënt tussendoor afgekoppeld is. Elders wordt hiervoor vaak een 24-uurs toediening met een draagbare cassettepomp gekozen. Welke benadering de patiënt de meeste bewegingsvrijheid en het minste ziektegevoel geeft, staat open voor discussie. Omdat bij HIVAT de patiënt als lid van het behandelteam medeverantwoordelijk is, maakt 24-uurs infusie iemand 24-uur per dag patiënt én behandelaar.⁵⁸⁸ De combinatie van de (co)morbiditeit en HIVAT belemmert patiënten volgens de SIP score hetzelfde als bij reuma of een CVA.⁵⁵¹ Ondanks deze belasting is de KvL van de patiënten en naasten evenals elders hoog.^{119, 342, 554, 559, 576, 594} Het zorgdossier blijkt een belangrijke schakel in de continuïteit van zorg. De KvZ en tevredenheid is bij de patiënten, hun naasten en de zorgverleners hoog.^{519, 520, 522} Door op verschillende wijzen te onderzoeken (triangulatie) is getracht het vraagstuk van de 'grote' tevredenheid te ondervangen.⁵²¹ Ook bij TNO, multicenter en KITZ en in buitenlandse studies is men meestal tevreden.^{342, 557, 559, 594}

De kosten zijn door de verschillen in patiëntenpopulaties, antibioticaregimes en thuiszorg-programma's moeilijk te vergelijken. Standaardisatie van de methode om indirecte kosten te bepalen is gewenst. De kosten van HIVAT worden op zo'n 50 à 60% van die in het ziekenhuis geschat. Gezien de geringe participatie in de zorg van onze oudere populatie en de verschillen in antibioticaregimes zijn de kosten van ons model alleszins redelijk. De overgang van deze dure behandelingen van het ziekenhuis naar de thuiszorg vereist aandacht voor de kosteneffectiviteit en de financiering.⁶⁰³ HIVAT is ook in de andere Nederlandse en de buitenlandse studies goedkoper.^{119, 121, 553-555, 559, 597, 598} Het aantal benodigde ziekenhuisdagen kan tot 1/3 teruggebracht worden, maar door herbezetting kunnen de totale kosten voor de zorgverzekeraars en maatschappij hoger zijn.^{595, 604} De tijdsbesteding van de TMVs is zo'n 2,5 uur per dag. Het primair proces beslaat meer dan de helft van de tijd. Vanwege het behoud van de vaardigheden en de kosten van bereikbaarheid is gekozen voor een regionaal team TMVs, die relatief weinig zorg overdragen aan de wijkverpleegkundige en de huisarts. Een nadeel van ons model is de wachttijd tijdens de infusie.⁵⁶⁷ De reistijd is relatief lang, maar absoluut gelijk aan andere infuusbehandelingen bij pIT. Gecorrigeerd voor de grootte van het werkgebied is deze gelijk aan de reistijd van wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden bij de SGK.⁵⁵² In termen van 'face-to-face' contacten (=primair proces plus instructie) heeft dit soort thuiszorg een 'lage' produktiviteit van omgerekend 50% (zie ook §14.5.6).

12.3.4 CENTRAALVENEUZE INFUSIE VAN HARTMIDDELEN BIJ DECOMPENSATIO CORDIS *

12.3.4.1 Inleiding centraalveneuze infusie van hartmiddelen

Decompensatio cordis

De vijfjaars overleving van alle patiënten met hartfalen is 50% of minder, voor patiënten met New York Heart Association (NYHA) III is de éénjaarsoverleving 60-65% en van patiënten met NYHA IV zelfs minder dan 50% (epidemiologie §7.5.1.6).³⁶⁴ Deze patiënten worden vaak langdurig in het ziekenhuis opgenomen voor uitsluitend palliatieve therapie.

Gepubliceerd in: Hartbulletin juni 1997;28(3):88-94.

In deze studie gaat het binnen de groep patiënten met hartfalen om patiënten met decompensatio cordis die niet met orale medicatie te corrigeren is.^{366, 367}

Dopamine en lasixtoediening

De combinatietherapie van dopamine en lasix kan de decompensatie doen afnemen via verbetering van de nierfunctie.^{128, 129, 605} Contra-indicaties voor toediening van dopamine en lasix zijn: feochromocytoom, tachycardie, kamervibrilleren, levercirrhose met elektrolytstoornissen.⁶⁰⁶ Mogelijke bijwerkingen van dopamine bij de gebruikte dosering zijn hoofdpijn, misselijkheid, braken, dyspnoe en soms angineuze klachten. Bij extravasatie kan door vasoconstrictie weefselnecrose optreden.⁶⁰⁶ Lasixtoediening kan de water- en zouthuishouding verstoren en tot dehydratie en nierfunctiestoornissen leiden.⁶⁰⁶ Symptomen hiervan kunnen zijn duizeligheid, hypotensie, spierkrampen, zwakte, collaps en soms visusstoornissen. Daarnaast kunnen metabole ontregelingen als jicht en ontregeling van diabetes mellitus optreden en bijwerkingen zoals maagdarfstoornissen, pancreatitis, (verergering van) leveraandoeningen, urineretentie, hematologische stoornissen en huidreacties.⁶⁰⁶

12.3.4.2 Vraagstellingen bij centraalveneuze infusie van hartmiddelen

In 1992 was aan patiënten met zeer ernstig chronisch hartfalen (NYHA III of IV) reeds op kleine schaal dobutamine, dopamine en/of lasix intermitterend of continu thuis toegediend.^{126, 127, 607, 608} Onderzocht is of dit ook in Nederland thuis mogelijk (haalbaar, doeltreffend en doelmatig) is.⁴⁹⁶ Vraagstellingen betroffen de toepasbaarheid van het zorgmodel in termen van de werking, bijwerkingen en complicaties van de thuisbehandeling, KvL, KvZ, tevredenheid, kosten en tijdsbesteding van de TMVs. Waar mogelijk is vergeleken met de bevindingen uit andere studies.

12.3.4.3 Methoden en technieken bij centraalveneuze infusie van hartmiddelen

Techniek thuisbehandeling

Tweemaal in de week worden op vaste dagen en tijden 50 ml dopamine-oplossing en 50 ml lasix®(furosemide)-oplossing in 24 uur toegediend met twee draagbare lineair-peristaltische elektronische cassettepompen (CADD I®). Zowel de dopamine- als de lasix-oplossing blijven na oplossing slechts 36 uur stabiel. Bovendien interacteren dopamine (zuur) en lasix (basisch) en mogen dus niet via één cassette of infuuslijn toegediend worden. Daarom worden de oplossingen toegediend via aparte cassettes en extensielijnen van 152 cm (nodig bij slapen) die via één driewegkraan en één Hübnernaald worden verbonden met een centraal veneuze poort (Port-A-Cath®). De belangrijkste te verwachten complicaties van de infusietechniek zijn: lokale irritatie en ontsteking rondom het aanprikpunt, verstopping van de poort, trombose en problemen met de infuuspomp. Dopamine wordt toegediend op geleide van het lichaamsgewicht (aantal mg per 24 uur=aantal kilo x 1,6 microgram per kilo per minuut x 60 minuten x 24 uur : 1000), lasix op geleide van de vochtbalans en de nierfunctie (tussen 5 en 10 mg per uur). Een dag voor de infusie weegt de patiënt zich en geeft afwijkingen van meer dan twee kilo van het streefgewicht door aan de TMV. Daarop past de specialist eventueel de dosering aan. Wekelijks wordt door de prikdienst thuis of bij de huisarts bloed afgenomen voor de bepaling van natrium, kalium, kreatinine, urinezuur, albumine en magnesium. Ook wordt eenmaal per week 24-uurs-urine gespaard voor bepaling van natrium, kalium, kreatinine en volume. Verder onderzoek vindt plaats tijdens de polikliniekbezoeken.

Invulling zorgmodel

Na medische selectie worden patiënten via de specialist voor thuisbehandeling aangemeld bij het centraal meldpunt van de SGKH. De TMV onderzoekt daarop de mogelijkheden voor IT en betreft hierbij de huisarts. Bij positieve bevindingen wordt de zorgverzekeraar om vergoeding verzocht. De centraal veneuze poort wordt in het dagcentrum of klinisch ingebracht. Vanwege de benodigde technische ondersteuning geven de zorgverzekeraars de pompen via het facilitair bedrijf Minigas (nu Farmadomo) aan de patiënt in bruikleen. De medicatie en infuusbenodigdheden werden door de ziekenhuisapotheek geleverd en bij de patiënt thuis bezorgd (heden via de openbare apotheek). De huisarts schrijft een uitvoeringsverzoek voor het medisch-technisch handelen. De TMV voert de behandeling uit en zorgt voor de coördinatie. Alle zorgverleners en eventueel betrokken naasten leggen de zorgverlening in een zorgdossier vast. Het voorbereidingstraject bij deze categorie patiënten bedraagt twee tot vier weken (uitgebreide selectie en voorlichting en verkrijgen toestemming thuisbehandeling en aanschaf infuuspompen).

Meetinstrumenten

Het effect van de behandeling, omschreven als een somatische verbetering volgens de patiënt én specialist, is afgemeten aan een gerapporteerde verbetering in de poliklinische status. De overige methoden zijn in de hoofdstukken 2 en 13, 14 en 15 beschreven.

12.3.4.4 Resultaten bij centraalveneuze infusie van hartmiddelen

Instroom

Tussen 18 mei 1994 en 31 december 1995 zijn 21 patiënten voor behandeling aangemeld. Twee patiënten woonden buiten het werkgebied van de SGKH. De andere 19 patiënten zijn gescreend aan de hand van de algemene voorwaarden voor IT (schema 7.2) en bovenstaande specifieke medische contra-indicaties. De helft van de patiënten kwam -vaak om meerdere redenen- niet voor thuisbehandeling in aanmerking (§7.6.2). Deze waren van medische of zorginhoudelijke aard of lagen op het vlak van de patiënt en/of de naaste verzorger (bijlage 7.4). Vanwege het relatief grote aantal patiënten dat niet voor IT in aanmerking kwam, zijn de thuis en niet thuis behandelde patiënten met elkaar vergeleken ten aanzien van sociaal-demografische factoren, diagnoses, symptomen, type hartfalen, medicatie bij aanmelding, functioneren en initiële reactie op de dopamine- en lasixtoediening in de kliniek (tabel B12.5.1 in bijlage 12.5).^{366, 367} Als maat voor het functioneren is de NYHA classificatie aangehouden.⁶⁰⁹ De linker ventrikel ejectiefractie is ook meegenomen ter onderscheid tussen circulatoir en hartfalen.⁶¹⁰ De thuis en niet thuis behandelde patiënten komen klinisch grotendeels overeen (van één thuis behandelde patiënt ontbreken enkele gegevens). Wel zijn de niet thuis behandelde patiënten ouder en vaker alleenstaand.

Kenmerken patiënten en behandelingen

Tussen 26 mei 1994 en 10 januari 1996 hebben zes mannelijke en drie vrouwelijke patiënten negen eerste en 21 vervolghandelingen van telkens maximaal twee maanden met centraalveneuze infusie van hartmiddelen (CIH) ontvangen met een totale zorgduur van 1.484 dagen, zo'n vier jaar (tabel B12.5.2). Eén behandeling bestond gemiddeld uit 27,9 infusiedagen (sd 7,6 bereik 6-32 N=30). Hierbij dient opgemerkt te worden dat voor de administratie iedere acht weken (32 infusiedagen) een nieuwe behandelafstand startte.

Wanneer alle episoden van de negen patiënten bij elkaar opgeteld worden dan omvatte elke behandeling gemiddeld 92,9 infusiedagen (sd 92,1 bereik 6-284 N=9) en een zorgperiode van gemiddeld 164,9 dagen (sd=155,3 bereik 18-502 N=9). In de jaren 1994 en 1995 bedroeg het aandeel van de CIH thuis 26% (tabel B12.5.3).⁵⁴⁷

De behandelde patiënten hadden allen een ernstig hartfalen (NYHA IV). De patiënten waren gemiddeld 67 jaar en geen van allen meer buitenshuis werkzaam. Allen woonden samen met een partner, tweemaal waren er tevens inwonende kinderen. Een van deze laatsten was werkzaam als verpleegkundige en heeft de behandeling deels zelf uitgevoerd. De gemiddelde leeftijd van de naaste verzorger (7 partners en 1 kind) was 60 jaar. Een patiënt kon onvoldoende door de partner (ziekte van Parkinson) ondersteund worden en werd vanuit hun aanleunwoning tijdens de behandelingen opgenomen in een verpleeghuis.

Klinisch effect, bijwerkingen en complicaties

CIH thuis gaf bij acht van de negen patiënten een somatische verbetering (tabel B12.5.2). De toestand van de patiënt die in de kliniek slecht op CIH reageerde, verbeterde ook thuis niet. Stopzetten leek geen goed alternatief. Vier patiënten overleden. Tweemaal was de oorzaak waarschijnlijk cardiaal, tweemaal droeg de hartaandoening aan het overlijden bij. Bij de 30 behandelingen bij deze negen patiënten traden de volgende problemen op. Een poort was te hoog op de borstkas geïmplanteerd, waardoor de TMVs moeilijkheden ondervonden bij het steriel werken. Incidenteel trad irritatie rondom het aanprikpunt op, vooral vlak na het plaatsen van de poort en bij herhaald aanprikken op dezelfde plaats. Infectie en trombose traden niet op. Bij een hoge centraal veneuze druk lekte bij twee patiënten incidenteel bloed langs de naald tijdens de infusie.

In de 418 infusiedagen deden zich de volgende problemen met de infuuslijnen voor: disconnectie tussen Hübneraald en centraalveneuze poort (3x:patiënt); disconnectie tussen Hübneraald en driewegkraan (1x:patiënt 1x:TMV); stokken infusie door blokkeren terugslagklep extensielijn (1x), niet openzetten (1x:TMV) of dichtstoten (1x:patiënt) driewegkraan of op de lijnen liggen (1x:patiënt); infuus niet op tijd dichtgezet (2x:patiënt) of afgekoppeld (1x:TMV). Blokkades werden opgeheven en/of de poort werd opnieuw aangeprikt, doorgespoeld en gehepariniseerd. De incidentie van problemen met de infuuslijnen was aldus 2,9% per behandeldag.

In de 836 pompdagen (20.000 uur) deden zich de volgende problemen bij de pomp en de cassette voor: problemen met lucht of te hoge druk in de cassettes (3x) tweemaal op te lossen door ontluchting eenmaal door bereiding van een nieuwe cassette (1x); vergeten pompvergrendeling zonder gevolgen (3x:TMV), technische storing die pompruil vereiste (3x dezelfde oudere pomp). De incidentie van problemen met de pomp was 1,1% per pompdag en 2,2% per behandeldag.

Bij de dopaminetoediening is bij twee patiënten hoofdpijn en misselijkheid opgetreden bij het doorspuiten van de lijn aan het eind van de infusie. Dit kan voorkomen worden door de dopamine-infusie 'voor te laten lopen' op de lasixinfusie zodat tegen het eind van de infusie, wanneer de lijn en catheter doorgespoeld worden, daarin een geringe hoeveelheid dopamine zit. Duizeligheid, hypotensie en spierkrampen kwamen bij de in deze studie behandelde patiënten wel voor, maar konden niet aan het lasixgebruik toegeschreven worden. Een enkele keer kwam dehydratie voor als patiënten te weinig dronken. Vooral hete zomers, koorts en diarree vergen een nauwkeurig bewaking van de vochtbalans en geregelde instructie van de patiënt. Ook bovengenoemde metabole ontregelingen en bijwerkingen zijn niet waargenomen.

Kwaliteit van leven

De resultaten zijn grotendeels samengevat in tabel B12.5.4. De patiënten waren volgens de SIP-68 score ernstig beperkt in hun functioneren. Patiënten vonden zichzelf minder ernstig ziek en gaven minder pijn aan dan de inschatting hiervan door hun naasten en zorgverleners. Ook gaven zij een betere gezondheid en een hogere KvL aan. Drie naaste verzorgers waren zelf ziek, doch niet ernstig. Hun gezondheidsbeleving kwam hiermee overeen. De belasting van de naaste verzorger gemeten in uren per dag was hoog (gemiddeld 13 sd 8). Het aantal tengevolge van de infuuszorg extra gemaakte activiteiten was laag (gemiddeld 1 van de 7). De invloeden van CIH en de belemmering tengevolge van de slechte toestand van de patiënt konden hierbij onvoldoende onderscheiden worden. De ervaren belasting gemeten via een stelling was bij de naaste verzorger hoog. Edoch gemeten volgens de CSI was de ervaren belasting wel aanwezig, maar niet hoog (afkappunt 7). Eén patiënt is na 16 maanden weer in het ziekenhuis behandeld in verband met de belasting voor zijn echtgenote. 'Overall' is de KvL van de naaste nauwelijks hoger dan die van de patiënt.

Kwaliteit van en tevredenheid met zorg

Tabel B12.5.4 vat ook de resultaten over de KvZ van en tevredenheid met de zorg samen. De tevredenheid uitgedrukt in rapportcijfers voor zorgverleners varieerde van 7 tot 8. De KvZ was gemeten via de ZKM een 7 of 8 en via de CSQ een 8.

Kosten

Van alle 30 behandelingen zijn de kosten berekend. Bij de 24-uurs toediening wordt op de ene dag aangekoppeld en de volgende afgekoppeld. Daarom wordt bij de berekening van 836 infusiedagen uitgegaan. Omdat de verplaatsing van de CIH naar de thuiszorg centraal stond, zijn bij de berekening overige ziekenhuisgebonden kosten (specialist, diagnostiek, etc.) buiten beschouwing gelaten. Gemiddeld kostte de CIH thuis f7.272 per behandeling en f261 per infusiedag (§15.4.1). De materiële kosten voor het patiëntensysteem bedroegen gemiddeld f2 per infusiedag (§15.4.2). Al naar gelang de opgave van de patiënt of de naaste varieerden de personele kosten van f188 tot f227 per infusiedag (§15.4.3). De totale maatschappelijke kosten kwamen zo op f451 tot f490 per infusiedag (§15.4.4). Het aandeel van de patiënt en naasten hierin varieerde van 42% tot 46%.

Tijdsbesteding

Tabel B12.5.5 geeft per activiteit aan hoeveel percent van de totale tijd de TMVs daaraan besteed hebben. Daarnaast zijn per activiteit kenmerken van de duur (in minuten) weergegeven en het aantal keren dat een bepaalde handeling geregistreerd is.

Andere studies

In Nederland zijn de meeste patiënten die met hartfalen (ICD9: 428.0 428.1 428.9) in het ziekenhuis opgenomen worden ouder dan 65 jaar (0-65:3.873 65+:21.781).⁶¹¹ Ook bij patiënten met hartfalen en stuwings is dit zo (ICD 428.0 0-65:870 65+:4.610).⁶¹¹ Bij de vooral mannelijke ($\sigma=77\%$) patiënten in een studie van Tandon was de gemiddelde leeftijd 60 (sd 9,4), bij Applefeld en Miller ongeveer 55 jaar.⁶¹² Bij Applefeld kon slechts ongeveer de helft van de potentiële patiënten thuis behandeld worden.¹²⁷ Bij Applefeld konden alle en bij Miller vier van de 11 patiënten in de infusie participeren.^{126, 127} Tabel B12.5.6 geeft enkele complicaties van thuisbehandeling met dobutamine en dopamine in andere studies in vergelijking met die in deze studie.

12.3.4.5 Beschouwing centraalveneuze infusie van hartmiddelen

Het betreft een haalbaarheidsonderzoek met een beperkt aantal patiënten. De resultaten zijn dus indicatief. Zoals verwacht stelde de thuisbehandeling extra eisen.

De leeftijds- en geslachtsverdeling van de studiepopulatie komen overeen met die in de studie van Tandon en de leeftijd komt overeen met die van patiënten die in Nederland voor hartfalen in het ziekenhuis behandeld worden.^{611, 612} Evenals bij de studie van Applefeld kon slechts ongeveer de helft van de potentiële patiënten thuis behandeld worden.¹²⁷

Hoewel het een chronische situatie betrof, bleken de patiënt en naaste (1/8) nauwelijks in de technische handelingen te kunnen participeren in vergelijking met Applefeld en Miller.^{126, 127} Waarschijnlijk hangt dit samen met de hogere leeftijd in deze studie.

De behandeling gaf over het algemeen een somatische verbetering. Een belangrijk voordeel van de 24-uurs CIH thuis in vergelijking met de tot dan gangbare 8-uurs CIH in het dagcentrum, is dat de patiënten aangaven dat thuis minder bijwerkingen voorkomen. Voor sommige patiënten was het beoogde effect bovendien niet in 8 uur haalbaar en zij werden daarom anders telkens voor 12 of 24 uur op de short-stay opgenomen. Hoewel de toegepaste techniek en de medicatie complicaties en bijwerkingen gaven, zijn deze niet verontrustend in vergelijking met andere thuiszorgprojecten (tabel B12.5.6).^{126, 127, 607}

Catheterproblemen als infectie en trombose zijn niet en problemen met de infuuslijnen (2,9% per infusiedag) en de infuuspomp (1,1% per pompdag) even vaak voorgekomen. Indien de patiënten thuis ook geïmmobiliseerd behandeld waren, dan had wellicht een enkele disconnectie voorkomen worden. Daar stond echter een grote bewegingsvrijheid tegenover. Het instellen van de CADD I® pompen vergt oplettenheid. De mortaliteit is hoog, hetgeen gezien de ernst van de ziekte te verwachten is.³⁶⁴

Deze ernstig zieke patiënten gaven een relatief goede KvL aan. Waarschijnlijk doordat zij zich gezonder voelden dan op grond van hun ziekte te verwachten is. Dat het ernstig zieke patiënten betrof (allen NYHA IV) blijkt uit de belemmeringen in hun functioneren: 30 op de SIP-68=44% hier ten opzichte van 12 op de SIP-136=9% bij Tandon (62 patiënten met NYHA II:34 III:63 en IV:3).⁶¹² Ook bij dobutamine-infusie bij hartfalen in Nederland wordt een verlaagde KvL gerapporteerd.⁶¹³ De relatief lage KvL van de naaste verzorgers is niet alleen te verklaren uit hun leeftijd en gezondheid. De zorg voor, en het leven met de ernstig zieke patiënt zal daaraan bijdragen. De invloed (belasting danwel ontlasting) van de IT hierop kon niet eenduidig vastgesteld worden. Wel gaf de naaste zelf bij gericht vragen hiernaar een grote belasting aan.

Zoals bij ander onderzoek naar KvZ en tevredenheid speelt ook hier het probleem van een 'grote' tevredenheid.^{519, 520, 522} Door op verschillende wijzen te onderzoeken (triangulatie) is getracht dit probleem te ondervangen.⁵²¹ In het algemeen waren zowel de patiënt en diens naaste verzorger als de TMV en de huisarts tevreden.

Vergelijking van kosten van thuis- en ziekenhuisbehandelingen is moeilijk (§14.5.6).

Koppelt men de patiënt als alternatief voor de thuisbehandeling op een dagcentrum aan en af, dan gold daarvoor het tarief van f375 per dag (f750 per behandeling, 'besparing' ±30%). Bij tussentijdse problemen moet de patiënt dan terugkomen naar het ziekenhuis. 's Nachts zou teruggevallen moeten worden op de EHBO (extra kosten). Andere alternatieven waren opname op een short-stay of verpleegafdeling met een tarief van f807 per dag (f807 of f1.614 per behandeling, 'besparing' ±35% of ±68%). Het aandeel van de kosten voor de patiënt en naaste in de totale maatschappelijke kosten was fors. Dit kwam vooral door de tijd die de naasten (overigens ook wanneer er geen infusie plaats heeft) bij de patiënt doorbrengen.

De tijdsbesteding van de TMVs weerspiegelt de gekozen invulling van het zorgmodel. De TMVs voerden de CIH grotendeels zelf uit. De instructie en het overleg met de huisarts en wijkverpleging betroffen veelal de algemene toestand en hoe om te gaan met de aangekoppelde patiënt en niet de IT als zodanig. Het hoge percentage tijd besteed aan het bevorderen van de dienstverlening betrof het ophalen van de medicatiecassettes en het inleveren van de 24-uurs-urine in het ziekenhuis. In termen van 'face-to-face' contacten (=primair proces plus instructie) had CIH een 'lage' produktiviteit van omgerekend 43% (zie ook §14.5.6).

12.4 Conclusies

Het zorgmodel was breed toegankelijk wat betreft leefsituatie, aandoeningen, zelfredzaamheid en participatie van patiënten en naasten.

Bij subcutane infusie van morfine met overdracht naar de thuiszorg lijkt het zorgmodel te passen in het streven om oncologische en met name palliatieve zorg met behoud van kwaliteit te verschuiven van het ziekenhuis naar de thuiszorg.^{6, 112, 526} Bij intraveneuze infusie van antibiotica met beperkte overdracht naar de thuiszorg sloot het zorgmodel nauw aan bij de ziekenhuisbehandeling, was breed toegankelijk, kon na twee werkdagen starten, voorziet in een adequate verdeling van taken en verantwoordelijkheden en werkte ook bij kleinere aantallen redelijk besparend.⁵⁶⁷ De bevindingen bij de intraveneuze infusie van mannitol en centraalveneuze infusie van dopamine en lasix tonen aan dat binnen het model ook complexere en ononderbroken 7x24 uren infusies thuis mogelijk zijn.

De behandelingen bleken binnen het hier gehanteerde zorgmodel behandeltechnisch mogelijk met aanvaardbare KvL, KvZ, tevredenheid en kosten. Wel vergden zij een zorgvuldige indicatiestelling, uitgebreide voorlichting voor en tijdens de behandeling en continue bewaking van aandoening(en), behandelingen en draagkracht van de patiënt en diens omgeving. Dit alles stelt hoge eisen aan de technische deskundigheid, communicatieve vaardigheden en bereidheid tot samenwerking tussen zorgverleners en organisaties in de thuiszorg en de klinische zorg.

Kortom bij IT lijkt het zorgmodel behandeltechnische en culturele barrières tussen de thuiszorg, het ziekenhuis en financiers te kunnen slechten.^{614, 615}

Zorgsituatie en kwaliteit van leven

13.1 Inleiding

Onderzoek naar kwaliteit van leven (KvL) kan gebruikt worden op vier niveaus: de maatschappij, de instelling, individuele ervaring (=psychisch functioneren) en het fysiek functioneren.⁵⁷ Substantieel rationele doelstellingen van CMTZ thuis zijn brede toegankelijkheid voor patiënten met verschillende sociaal-demografische kenmerken en zelfzorgtekorten, en verlenging van de verblijfsduur in de thuissituatie met behoud of bevordering van de KvL van het patiëntsysteem. Vanuit hoofdvraagstelling III en aandachtspunten 6 en 7 zijn dan ook de zorgsituatie (leefsituatie met daarin voorkomende zelfzorgtekorten) van de verschillende patiëntencategorieën volgens henzelf en hun naaste verzorgers bestudeerd en de kwalificatie door patiënten, hun naaste verzorgers en zorgverleners van de gezondheid, de steun, de belasting, het functioneren en de KvL van de patiënt en diens naaste, het patiëntsysteem. KvL is meer bestudeerd op het niveau van de persoonlijke ervaring dan op het niveau van de fysieke activiteiten.⁵⁷

13.2 Theorie zorgsituatie en kwaliteit van leven

In de leefsituatie van een persoon (zijn alledaagse leven) kunnen bij ziekte zelfzorgtekorten optreden waardoor deze patiënt wordt en er een zorgsituatie ontstaat. Tevens vormt de leefsituatie de basis voor de kwaliteit van leven. Omdat de leefsituatie hier een gemeenschappelijk onderliggend concept is, wordt de theorie ervan niet op zichzelf besproken. Wel wordt de inventarisatie van de zorgsituatie volgens de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG) beschreven. De theorie en definitie van de gehanteerde KvL volgen. Tot slot wordt vanuit STG perspectief kort ingegaan op de relaties tussen KvL en objectieve en ervaren gezondheid, steun en functioneren.

13.2.1 ZORGSITUATIE VOLGENS SAMENVATTENDE ZELFZORGTEKORTEN VAN STG

Omdat er bij CMTZ thuis zoals infuusbehandeling geen meetinstrumenten zijn voor het meten van zelfzorgtekorten volgens Orem, is uitgegaan van het STG-concept.^{176, 270} Dit beschrijft de zorgsituatie bij complexe thuiszorg via zelfzorgtekorten met betrekking tot:

- A. Gezondheid met als indicator de aan- of afwezigheid en eventuele ernst van een stoornis in engere zin (diagnose).
- B. Psychosociale redzaamheid met als indicator de subjectieve gezondheid.
- C. Patiënt(zorg)systeem met als indicator alleen- of samenwonen.
- D. Functioneren met als indicatoren de leeftijd en het niveau van de algemene en huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen.

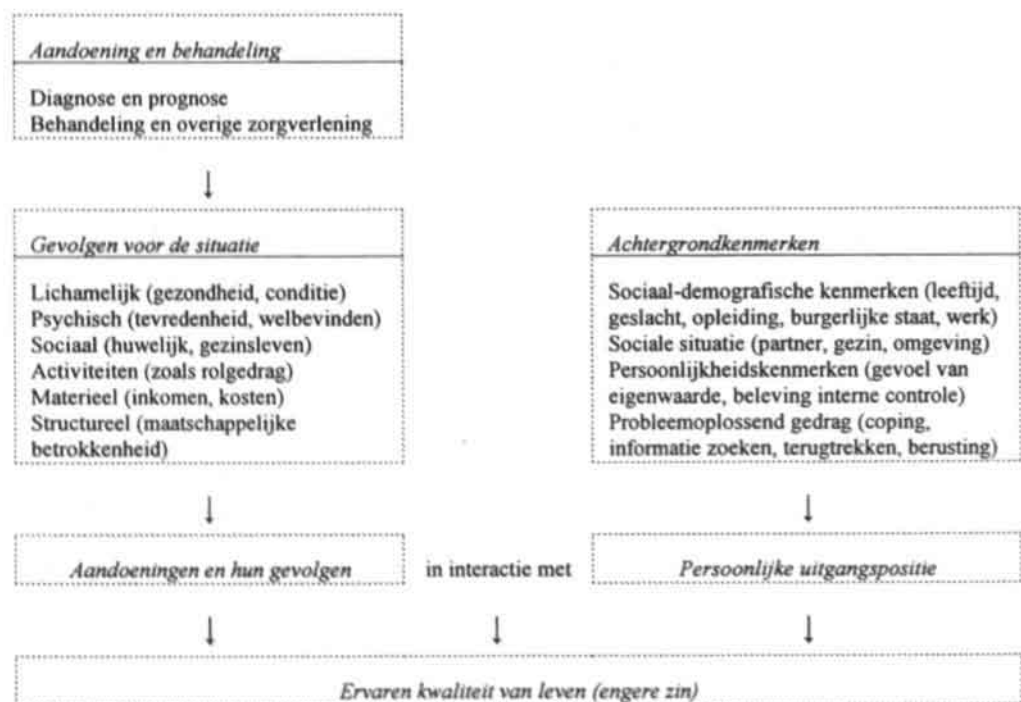
Binnen deze studie is de voorkeur gegeven aan de term 'ervaren gezondheid' boven 'psychosociale redzaamheid'.⁶¹⁶ Voor de consumptie van gezondheidszorg is namelijk vooral van belang hoe een patiënt zijn gezondheid ervaart. De psychosociale redzaamheid is daarvan een essentiële component. Van bovengenoemde indicatoren zijn equivalenten terug te vinden in KvL onderzoek. Gezondheid komt daarbij overeen met de klinische toestand ('disease'), de ervaren gezondheid met het ziek voelen ('illness') en het functioneren met de functionele toestand ('sickness').^{511, 617-619} Kortom: wat heb je, hoe voel je je en hoe functioneer je.

In deze studie zijn voornoemde indicatoren gemeten om de leefsituatie te beschrijven, de meest voorkomende reden voor KvL meting.⁶²⁰ Ook kunnen uitkomsten van deze metingen een signaalfunctie vervullen bij het nagaan van de gevolgen van de behandeling voor de patiënt en de keuze van behandelingsalternatieven en beleidsbeslissingen beïnvloeden.

13.2.2 KWALITEIT VAN LEVEN

Met de erkenning van elk mens als individu, introduceert men diens unieke KvL. Een exacte definitie is evenals bij andere geopperde alternatieven zoals welbevinden of welzijn moeilijk, maar KvL is ook als primair begrip zonder exacte definitie hanteerbaar.^{59, 60, 520} Bij elke omschrijving zijn de theoretische uitgangspunten van belang.^{59, 60, 69, 617, 621-623} KvL in brede zin bestrijkt vele dimensies en wordt door vele factoren beïnvloed en tegelijkertijd gevormd. Schema 13.1 geeft vaak genoemde indicatoren in hun veronderstelde samenhang, zoals onder andere de Haes die in onderzoek naar kankerpatiënten gebruikte.^{59, 624}

Schema 13.1 Indicatoren voor kwaliteit van leven naar de Haes.⁵⁹



KvL onderzoek is in te delen op basis van een uni- versus een multidimensionele benadering en op basis van een subjectieve belevings- versus een objectieve toestandsbenadering.⁵⁹ Indien KvL overlap vertoont met de functionele toestand wordt ook wel gesproken van gezondheidsgerelateerde KvL.⁶²³ Vooral in de beginfase van het KvL onderzoek is dit opgevat als een objectief meetbaar, multidimensionaal begrip met duidelijk waarneembare biologische, fysieke, psychologische en sociale aspecten. Deze KvL benaderde gezondheid in brede zin. Multidimensioneel onderzoek leverde echter niet de theoretisch verwachte resultaten op. Tevens ging men meer belang hechten aan het individuele, subjectieve oordeel van de patiënt.⁶²⁶ Benaderd als een subjectief, unidimensioneel begrip bleek KvL beter te onderzoeken.⁶²⁵ Verder kan bij KvL onderscheid gemaakt worden tussen hoe mensen hun bestaan ervaren (emotioneel, geluk) en hoe ze dit waarderen (cognitief, tevredenheid).^{59, 627} Ten slotte is KvL op te vatten als een positieve en een negatieve, gedeeltelijk van elkaar onafhankelijke, 'dimensie' of als één continuüm met een positieve en een negatieve pool. Het laatste is meer gebruikelijk. Vanwege de verschuiving van probleemgeoriënteerde (klachten) naar doelgeoriënteerde (functioneren) zorg wordt aanbevolen om de gezondheidstoestand enerzijds te omschrijven aan de hand van de klinische en de 'objectieve' functionele toestand en anderzijds aandacht te schenken aan het ervaren functioneren en de ervaren KvL.⁶¹⁸ Bij KvL onderzoek worden bij een patiëntenperspectief de subjectieve beleving en bij evaluatie van zorg het functioneren en objectieve indicatoren als uitkomstmaat aanbevolen.⁶²⁸ Vanwege het inventariserend karakter zijn hier beiden bestudeerd. Bij de ervaren KvL in samenvattende zin is uitgegaan van KvL als een subjectief, tot één dimensie samengevat begrip. Emotie en cognitie en onafhankelijke positieve en negatieve dimensies zijn niet onderscheiden. KvL is in dit onderzoek gedefinieerd als de subjectieve beoordeling van het leven in haar geheel ten tijde van de infuuszorg.⁶¹ Derhalve is het perspectief van het patiëntstelsel essentieel.

13.2.3 OBJECTIEVE EN ERVAREN GEZONDHEID EN KWALITEIT VAN LEVEN

Het begrip KvL overlapt grotendeels met begrippen als tevredenheid, geluk en gezondheid.^{59, 60, 629} Laatstgenoemde omschrijft de World Health Organization (WHO) als het totaal van het lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden.^{61, 630} De ervaren en de objectieve gezondheid verschillen.⁶³¹ Toch komt de ervaren gezondheid redelijk overeen met meer objectieve maten als Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen, het functioneren en de medische consumptie. Zo blijkt een subjectieve maat overlijden beter te voorspellen dan een objectieve.⁶³² Gevraagd naar belangrijke dingen in het leven noemt de Amerikaanse bevolking vaak een gevoel van eigenwaarde en een goed huwelijks- en gezinsleven naast lichamelijke gezondheid en is laatstgenoemde niet dé voorspeller voor geluk of tevredenheid.^{59, 633, 634} De Nederlandse bevolking vond lange tijd vrede en vrijheid, gezinsleven, vriendschap, huisvesting, werk en sociale zekerheid minimaal even belangrijk als gezondheid en geld, sport en geloof minder belangrijk.^{633, 634} Recent is gezondheid het belangrijkste geworden.⁶³⁵ Er zijn invloeden van het huwelijks- en gezinsleven, gezondheid en biografische factoren (geslacht, leeftijd) op de KvL gevonden.⁵⁹ Sociale factoren als werk en vrije tijd blijken minder belangrijk evenals tevredenheid met de samenleving en de plaats hierin.⁵⁹ In het algemeen geven vrouwen, alleenstaanden en mensen uit een lagere sociale klasse een lagere KvL aan.⁵⁹ Men schrijft dit toe aan een geringer probleemoplossend vermogen en een slechtere (ervaren) gezondheid.⁵⁹ In Nederlands onderzoek houdt de ervaren gezondheid geen verband met geslacht, wel met leeftijd en sociale klasse.^{59, 633} Zo is de subjectieve gezondheid voor 5% te herleiden tot sociale klasse

(economische positie).⁶³⁶ Respondenten met een hogere leeftijd of een lagere sociale klasse vermelden duidelijk meer en vrouwen iets meer klachten over de gezondheid.⁶³³

Gezonden en zieken beleven hun KvL verschillend. Bij zieken beïnvloeden sociaal-demografische factoren, werk en vrije tijd KvL nog minder dan bij gezonden. De gezondheid kan een grotere invloed op KvL hebben.^{59, 60} Ziekten met een vergelijkbare gezondheidsstatus kunnen die verschillend ervaren. Daarbij blijkt KvL meer samen te hangen met de ervaren dan met de objectieve gezondheid.^{59, 629} Ervaren gezondheid en KvL worden dan ook grotendeels door dezelfde factoren beïnvloed.

Tot slot KvL bij ernstig zieke patiënten.⁵¹¹ Bij bijvoorbeeld kankerpatiënten blijkt KvL in tegenstelling tot bij gezonden soms wél het sterkst samen te hangen met de ervaren gezondheid en is lichamelijk functioneren een belangrijke voorspeller voor KvL.⁵⁹ Het beloop van de ziekte kan hierbij meespelen.⁵⁹ In het acute stadium kan door het contrast met vroeger de invloed veel groter zijn, terwijl bij chroniciteit gewenning aan de nieuwe situatie kan optreden. Kankerpatiënten, die een periode ziektevrij zijn, kunnen zelfs een hogere KvL rapporteren dan gezonden.⁵⁹ De laatste negen en met name de laatste drie weken hebben veel terminale patiënten een slechte lichamelijke toestand met gelijke klachten (common terminal pathway).⁵⁹ Na gewichtsverlies beïnvloedt pijn KvL het vaakst negatief.^{5, 313, 316, 637} Sociale context, cultuur en ontwikkeling (leeftijd en levensfase) beïnvloeden wederom de pijnbeleving.³²⁵ Door het indringend karakter kan pijn de KvL van terminale patiënten grotendeels bepalen.^{313, 638}

KvL is vooral de resultante van iemands situatie -inclusief gezondheid- en diens probleem-oplossend vermogen ('mastery': zelf controle over leven, 'self efficacy': zelf doelen bereiken en 'self esteem': zelfrespect, een minder neurotische en meer extraverte persoonlijkheid).^{59, 639} De beleving van KvL wordt dus vooral bepaald door de psychische gesteldheid; kortom de tevredenheid van omgaan met de dingen van het leven en zichzelf.

13.2.4 STEUN BINNEN HET PATIËNTSYSTEEM EN KWALITEIT VAN LEVEN

De steun binnen sociale netwerken wordt geacht KvL direct positief te beïnvloeden en indirect de effecten van stressvolle gebeurtenissen te helpen opvangen.^{59, 640}

Een sociaal netwerk wordt gevormd door de familie, vrienden, kennissen en zorgverleners met wie iemand min of meer duurzame relaties onderhoudt voor de vervulling van zijn dagelijkse materiële, affectieve en sociale behoeften.⁶⁴¹ Ziekten hebben meer moeite om het bestaande netwerk in stand te houden en nieuwe leden te rekruteren, onder andere omdat netwerken deels bestaan op basis van wederkerigheid.⁶⁴²

Sociale netwerken hebben structurele, culturele en functionele kenmerken.⁶⁴⁰ Structureel zijn de omvang, variatie, dichtheid, bereikbaarheid, frequentie en hechtheid van de interacties.⁶⁴⁰ De bestudering hiervan om een relatie te leggen met gezondheid en KvL lijkt minder valide.⁶⁴³ De wijze waarop mensen met elkaar omgaan, hun normen en waarden, is cultureel bepaald.⁶⁴⁰ Functionele steun is onder te verdelen in instrumentele (=praktische), emotionele, adviserende en sociaal integrerende steun.⁶⁴⁴ Praktische steun bestaat uit diensten of geld, emotionele steun uit psychische ondersteuning, waardering en aandacht. Adviserende steun is gericht op het oplossen van problemen. Sociaal integrerende steun is gericht op sociale contacten en het functioneren in de maatschappij. Vaak worden alleen instrumentele (praktische) en emotionele steun bestudeerd.^{639, 640} De verschillende soorten steun worden vaak samengevoegd tot het begrip 'sociale steun': "the degree to which a person's basic social needs are gratified through interaction with others".^{644, 645}

Patiënten en hun naasten heffen doorgaans reeds zoveel mogelijk zelfzorgtekorten op.⁶⁴⁰

De informele thuiszorg vormt dan ook het fundament voor professionele zorg.^{167, 518, 640, 646} De verschillende definities van mantelzorg, informele zorg of zorg door naasten hebben gemeen dat zij vanuit een niet-professionele relatie gegeven worden.^{152, 167, 518} In het informele zorgnetwerk van zieken is vaak één centrale persoon aanwezig.^{167, 518} Meestal is deze de patiënt het meest na. Ook heeft deze het breedste takenpakket: de persoonlijke verzorging, het huishouden, de praktische en de emotionele ondersteuning van de patiënt bij de therapie en eventueel de uitvoering van (eenvoudige) verplegende en/of medisch-technische handelingen. Vaak heeft de centrale verzorger het beste overzicht en/of is het centrale aanspreekpunt bij de afstemming tussen informele en formele zorg. Voor KvL is waarschijnlijk niet van belang of de hulp formeel of informeel is, maar dat zij aansluit op de zorgbehoefte. Ouderen kunnen zelfs de voorkeur hebben voor de zorg door professionals omdat ze niet van familieleden afhankelijk willen zijn.²⁵³ Een sociaal netwerk kan ook negatief werken op de KvL (overdreven aandacht, bemoeizucht, gevoel van iets terug te moeten doen).^{69, 642} Het ontstaan van (chronische) ziekten kan zelfs bevorderd worden in een slecht functionerend netwerk.^{59, 640} De relatie tussen praktische steun en KvL bij (chronisch) zieken is niet eenduidig.⁵¹¹ De KvL kan hoger zijn naarmate meer praktische steun gegeven wordt.⁶²⁹ Anderzijds wordt ook meer praktische steun gegeven naarmate een onderliggende aandoening ernstiger en de KvL lager is.^{511, 639, 647} Mensen die veel emotionele steun ontvangen tenderen naar een hogere KvL.^{511, 629} Bij KvL onderzoek lijkt de perceptie van de ontvangen steun vaak belangrijker dan de hoeveelheid.

13.2.5 FUNCTIONEREN EN KWALITEIT VAN LEVEN

Van alle tot dusver besproken factoren lijkt het functioneren nog het meest te overlappen met KvL. Ook bij het functioneren kan uitgegaan worden van het patiëntstelsel. Belemmeringen in het functioneren zijn zowel bij de patiënt als de centrale verzorger de resultante van draagkracht en draaglast. Deze worden op hun beurt bepaald door leeftijd, geslacht, gezondheid, persoonlijkheid, sociaal-demografische en maatschappelijke factoren. Deze samenhangen zijn reeds bij de relatie gezondheid en KvL aan de orde gekomen. Een aandoening kan specifieke onderdelen van het functioneren belemmeren, maar heeft minder invloed op de totale KvL.⁵⁹ Het functioneren en de ervaren KvL van de centrale verzorger worden bepaald door diens eigen situatie (en eventuele aandoening) waaronder de belasting die de steun aan de patiënt veroorzaakt. De door de centrale verzorger ervaren belasting, kan bij objectief gelijksoortige situaties sterk uiteenlopen.⁶⁴⁴ Dit hangt af van de perceptie van de belasting en de verhouding tussen draagkracht en last. Ook bij het functioneren lijkt vooral de perceptie van belang.

13.3 Doel- en vraagstellingen

Binnen het zorgmodel is getracht te voorzien in adequate zorg afgestemd op de objectieve en subjectieve behoeften van het patiëntstelsel (§1.2.3). Vooraf is ingeschat dat: de patiënten overwegend zouden behoren tot een zieke, oudere populatie met dito kenmerken; de deelpopulaties niet zouden verschillen van andere populaties met dezelfde ziekte; de in de theorie reeds besproken samenhangen ook in de studiepopulatie zouden voorkomen. Een doelstelling van CMTZ thuis is brede toegankelijkheid. De hieruit voortvloeiende eerste vraagstelling is of IT -op basis van de instroomcriteria (H:7)- daadwerkelijk toegankelijk is voor verschillende patiënten(groepen). Subvraagstellingen betreffen:

- * Spreiding in leefsituatie ten aanzien van geslacht, leeftijd, opleiding, beroep, inkomen en soort ziektekostenverzekering;

- * Sociaal-demografische kenmerken in vergelijking met die van door anderen beschreven soortgelijke patiëntengroepen (is gelijk aan de subvraagstelling over de vergelijking met de structurele steun binnen het patiëntstelsel die hierna volgt);
- * Samenhangen tussen opleiding en beroep en tussen leeftijd, opleiding en inkomen, gelet op de in de literatuur bekende samenhangen.

Een tweede doelstelling is dat CMTZ thuis de KvL van het patiëntstelsel behoudt of bevordert. De vraagstelling hierbij omvat dan ook de zorgsituatie en KvL bij IT. De drie subvraagstellingen hierbij betreffen de ervaringen in deze studie, de vergelijking met andere studies en de onderlinge samenhangen bij:

- * Objectieve gezondheid via de diagnose en het soort behandeling;
- * Positief en negatief (ziekte, pijn) ervaren gezondheid;
- * Structurele en de functionele steun binnen het patiëntstelsel in relatie tot de professionele steun (zie ook subvraagstelling 3 van vraagstelling 1);
- * Positief (activiteitenpatroon) en negatief (belemmeringen) functioneren;
- * Zorgsituatie;
- * Ervaren kwaliteit van leven.

De derde -van voornoemde twee afgeleide- doelstelling van CMTZ thuis is continuïteit van zorg in tijd, werkwijze en persoon. Naarmate patiënten en naaste verzorgers de zorgsituatie meer overeenkomstig inschatten, neemt de kans op passende informele zorg toe. Naarmate de zorgverleners meer overeenstemmen, neemt de kans op elkaar afgestemde professionele zorg toe. Ook neemt, naarmate de antwoorden van het patiëntstelsel en de zorgverleners meer overeenstemmen, de kans toe dat de professionele zorg aansluit op de objectieve en subjectieve behoeften van het patiëntstelsel. Dit leidt tot de derde vraagstelling die de verhouding tussen de oordelen van patiënten, hun naasten en zorgverleners betreft.^{59, 631, 634}

De drie subvraagstellingen hierbij zijn of de antwoorden van de:

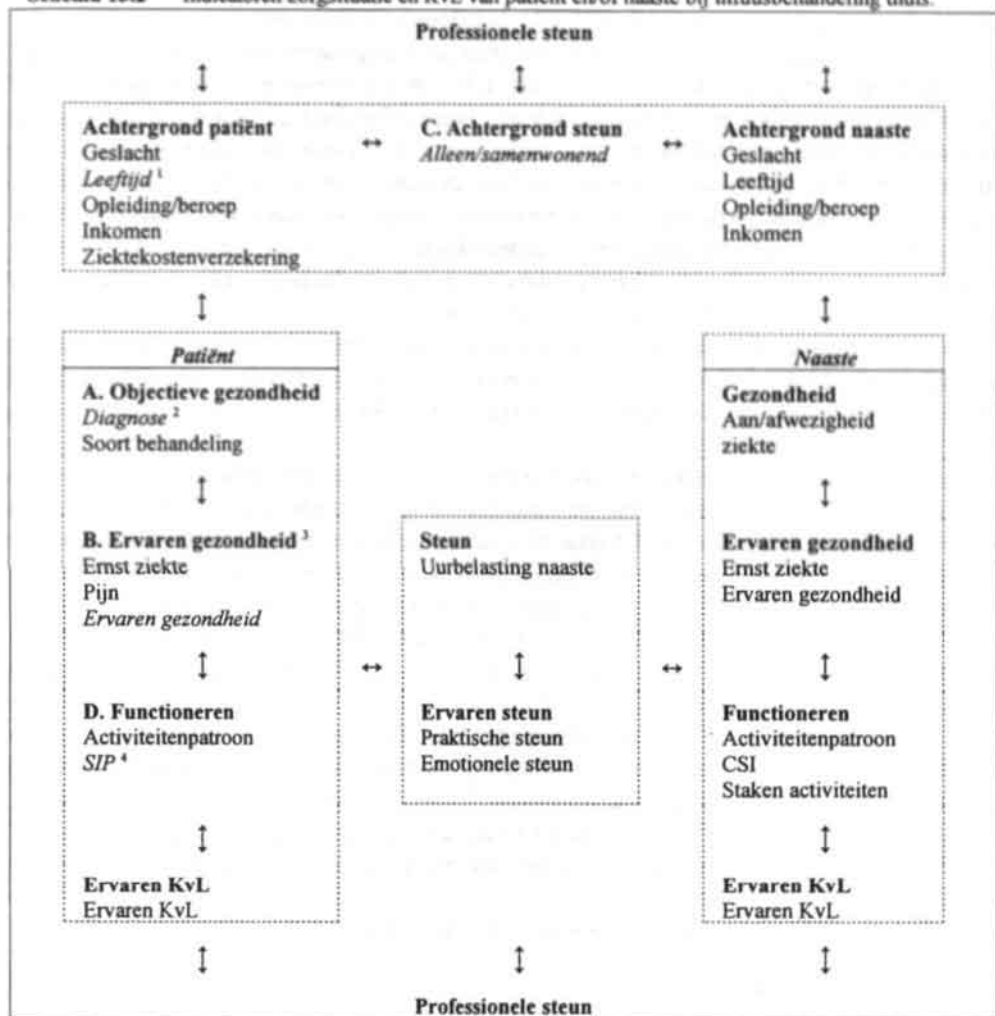
- * Patiënt en naaste verzorger op basis van hun relatie meer met elkaar overeenstemmen dan met die van de zorgverleners;
- * Zorgverleners vanuit hun professionele achtergrond meer met elkaar overeenstemmen dan met die van de patiënt en de naaste verzorger;
- * Patiënt en naaste verzorger overeenstemmen met die van de zorgverleners.

13.4 Model voor borging en meting zorgsituatie en kwaliteit van leven

De keuze van begrippen, aangegeven samenhangen en vertaling in indicatoren abstraheren en reduceren de werkelijkheid sterk.⁶⁴⁸ Voor KvL onderzoek geldt dat elk meetinstrument een of meerdere aspecten van de KvL benadert met zijn eigen validiteit en betrouwbaarheid.⁶¹⁷ Vanwege de vergelijkbaarheid en mogelijke toepassing bij andere CMTZ (thuis) zijn alleen niet-ziektespecifieke en waar mogelijk gestandaardiseerde meetinstrumenten gekozen.^{60, 617} Om de omvang te beperken zijn vaak samenvattende maten gehanteerd.⁶⁴⁹ De gedeeltelijke overlap tussen indicatoren biedt de mogelijkheid tot data-triangulatie.⁵²¹ Voortbouwend op het zelfzorgtekorten model van de STG en het KvL model van de Haes is een aantal begrippen (plus de daarbij gekozen indicatoren) kwantitatief en/of kwalitatief omschreven (schema 13.2).^{59, 176} In het hier gekozen zorgmodel gaat de professionele zorg uit van de zorgsituatie bij het patiëntstelsel (schema 1.1). Dit bestaat meestal uit de patiënt en diens centrale verzorger aangeduid met 'naaste verzorger' of 'naaste 1'.^{167, 518} De ervaren kwaliteit van en de tevredenheid met de professionele zorg worden in hoofdstuk 14 besproken. De variabelen die betrekking hebben op de zorgsituatie zijn grotendeels gelijk aan de variabelen betreffende de achtergrond in het gehanteerde KvL model. Zij

worden daarom deels tezamen besproken. Schema 13.2 geeft de hoofdgroepen waartoe indicatoren gerekend zijn weer, de dubbele pijlen vermoede relaties.

Schema 13.2 Indicatoren zorgsituatie en KvL van patiënt en/of naaste bij infuusbehandeling thuis.



Legenda: A-D=nummering naar STG, *cursief*=indicator naar STG, ^{1,4}=bij STG 1 valt onder functioneren 2:stoornis 3:psychosociale redzaamheid 4:huishoudelijke en algemene dagelijkse levensverrichtingen, SIP=Sickness Impact Profile, CSI=Caregiver Strain Index.

Geslacht, leeftijd, opleiding en beroep, inkomen en de verzekeringsvorm van de patiënt en naaste kunnen zowel van invloed zijn op de zelfzorgtekorten als op het eigen zelfzorgvermogen en daarmee op de benodigde aanvullende professionele zorg. Binnen de STG studie bleken vooral niet-stoornis gebonden tekorten zoals hoge leeftijd en het ontbreken van mantelzorg bepalend te zijn voor noodzaak tot zorg. Een essentieel verschil is dat bij CMTZ thuis zoals infusie zowel de onderliggende aandoening(en) als de vereiste behandeling vaak zelfzorgtekorten veroorzaken. Zij zijn daarom beide een indicator voor gezondheid (A). Omdat CMTZ thuis meestal ook naastenzorg vereist, is de gezondheid

van de naaste verzorger vervolgd. Voor inzicht in de beleving van de aandoening (B), is gevraagd naar de pijn, ervaren ernst van de ziekte en gezondheid (de laatste twee ook bij de naaste). Bij CMTZ thuis wordt professionele zorg zoveel mogelijk aanvullend op het patiëntensysteem verleend (in deze studie volgens Orem). Daarom is, zowel bij de inventarisatie van het zorgnetwerk als bij de daardoor verleende praktische en emotionele steun (C), uitgegaan van naasten én zorgverleners. Als uitgangspunt voor het functioneren (D) van patiënt en naaste verzorger dient, naast de achtergrondvariabele leeftijd, het activiteitenpatroon. Ook omschrijft de *Sickness Impact Profile* (SIP) het functioneren van de patiënt in relatie tot diens ziekte. Het functioneren, de steun en de belasting van de naaste is gemeten in (gestaakte) activiteiten, tijd, de *Caregiver Strain Index* (CSI) en de ervaren belasting. De zorgsituatie van het patiëntensysteem is samenvattend benaderd via de STG indicatoren voor het bepalen van zelfzorgtekorten.¹⁷⁶ Tot slot is de patiënt en naaste verzorger een samenvattend oordeel gevraagd over de tevredenheid met hun totale functioneren middels de ervaren KvL in engere zin.

Hierna volgt de operationalisatie van de indicatoren. Daarbij betreft §13.4.1 de eerste vraagstelling, §13.4.2 de tweede vraagstelling en de subparagrafen de subvraagstellingen, §13.4.3 de derde vraagstelling en §13.4.4 de statistische keuzen.

13.4.1 OPERATIONALISATIE VAN DE ACHTERGROND (LEEFSITUATIE)

Leeftijd en geslacht geven inzicht in de onderzoekspopulatie. De leeftijd is ingedeeld volgens de STG.¹⁷⁶ Om de sociale klasse in te schatten, is naast opleiding en inkomen (beide ingedeeld in vier klassen) gevraagd naar het (voormalige) beroep. Samen met de verzekeringsvorm verschaffen deze variabelen inzicht in de achtergrond en actuele leefsituatie. Waar relevant worden zij besproken bij gezondheid, steun of functioneren. De structurele kenmerken van het huishouden en het verdere netwerk dat steun kan verlenen is onder steun geoperationaliseerd.

Voor de externe validiteit zijn de grotere deelpopulaties (schema 2.7) waar mogelijk vergeleken met referentiegroepen uit de literatuur. Vanwege de verschillen in bevolkingsgroepen, gezondheid en gezondheidszorgsystemen is hierbij vooral gezocht naar sociaal-demografische kenmerken en kenmerken van de aandoening.

Tot slot zijn de samenhangen tussen leeftijd, opleiding en inkomen bestudeerd.

13.4.2 OPERATIONALISATIE VAN DE ZORGSITUATIE EN DE KWALITEIT VAN LEVEN

13.4.2.1 Gezondheid

De 'objectieve' gezondheid is gemeten via de diagnose bij aanmelding en ingedeeld in kanker, infecties en overige diagnoses.¹⁷⁶ Omdat de medicatiegroep en toedieningswijze eveneens tot zelfzorgtekorten kunnen leiden, zijn vier prototypen van ziekte-behandelcombinaties onderscheiden (schema 2.7).¹⁴⁹

De 'ervaren' gezondheid is gemeten met vragen naar de ervaren ernst van de ziekte, de pijn en de ervaren gezondheid: "Vindt u dat uw aandoening of ziekte, in de periode van de infuuszorg ernstig was?" (vijfpuntsschaal: zeer ernstig, vrij ernstig, ernstig, nauwelijks ernstig, niet ernstig); "Kunt u de mate van pijn weergeven, die u gemiddeld had in de periode van de infuuszorg, door op onderstaande lijn een kruisje (X) op de plaats die hiermee overeenkomt." (visueel analoge schaal: geen pijn - ondraaglijke pijn); "Hoe beoordeelt u uw eigen gezondheid, in de periode van de infuuszorg?" (vijfpuntsschaal: zeer goed - zeer slecht).³²⁵ Deze stellingen zijn voorgelegd aan patiënten en naasten,

afgeleiden hiervan aan naasten en zorgverleners. Hoewel het probleemoplossend vermogen in relatie tot de ervaren gezondheid en KvL belangrijk is, valt dit buiten het bestek van deze studie. Wel zijn de achtergrondvariabelen opleiding en inkomen gemeten vanwege hun relatie tot het probleemoplossend vermogen.

13.4.2.2 Steun binnen het patiëntstelsel

Ter operationalisatie van de structurele kenmerken van steun kan de patiënt zijn directe netwerk beschrijven via het noemen van vijf personen uit het informele netwerk en de relatie tot hen (echtgeno(o)t(e) of partner, kind, ouder, ander familielid, vriend(in), buur, vrijwilliger(sten)) en drie zorgverleners uit het professionele netwerk plus hun functie (arts, TMV, wijkverpleegkundige, overige).⁶⁴⁰ De naaste verzorger is gevraagd met wie de patiënt tijdens de infuuszorg samenwoonde (alleen, met echtgeno(o)t(e)/partner, met kind(eren) jonger dan 16, met kind(eren) of anderen van 16 of ouder). Deze structurele netwerkbeschrijving is ingegeven door de discussie over de beschikbaarheid van voldoende naaste verzorgers en tracht niet de invloed op de KvL te bestuderen.^{518, 643} Functionele steun is gedefinieerd als: "de mate waarin aan iemands behoefte aan instrumentele en emotionele steun tegemoet wordt gekomen door interactie met anderen".^{640, 644, 645} De patiënt kan de hoeveelheid praktische en emotionele steun van naasten en zorgverleners aangeven (vijfpuntsschaal: geen, weinig, niet veel en niet weinig, veel, zeer veel).^{639, 640} De naaste verzorger geeft op eenzelfde schaal aan hoeveel steun die verleend heeft. De begrippen 'praktische' en 'emotionele' steun zijn niet toegelicht. Omdat het doel is om inzicht te verkrijgen in de aard en de omvang van de steun, is de waardering van de steun niet gemeten.

13.4.2.3 Functioneren

Het functioneren van het patiëntstelsel plus de beïnvloedende factoren, is te omschrijven via biografische kenmerken (geslacht, leeftijd), gezondheid (lichamelijk en psychisch), persoonlijkheid (zelfvertrouwen, probleemoplossend vermogen), sociaal-demografische en psychosociale kenmerken (opleiding, inkomen, sociale klasse, samenstelling van gezin, levenscyclus, leef- en werksituatie rolfunctioneren en relaties met anderen) en sociaal-maatschappelijke kenmerken (sociale zekerheids- en gezondheidszorgstelsel).⁵⁹ Analooq aan de STG dient de leeftijd als uitgangspunt voor het functioneren.¹⁷⁶ De invloed van de aandoening en de behandeling op het functioneren van de patiënt is vanwege de geringere belasting voor de patiënt gemeten met de verkorte SIP-68 (afgeleid van de Nederlandse SIP-136).⁶⁵⁰⁻⁶⁵² In het onderhavig onderzoek is de aangegeven invul/afnametijd van tien minuten ruim overschreden.⁶⁹ Vanwege de belasting en de verminderde validiteit bij 'proxy'-toepassing (correlatie 0.55 bij terminale patiënten), is de SIP niet toegepast bij naasten van terminale patiënten.^{68, 653, 654} De SIP wordt beschouwd als een generieke, gezondheid gerelateerde KvL schaal geschikt voor klinisch wetenschappelijk onderzoek naar de invloed van ziekten en geneeskundige onderzoeken en behandelingen onder allerlei groepen patiënten, waaronder die in de thuiszorg.^{60, 61, 621, 625, 654} De SIP meet de belemmerende invloed van aandoeningen op het functioneren, anders gezegd de dysfunctie in termen van gedrag.⁶⁵⁴ De SIP-68 bestaat uit zes subschalen (bijlage 13.1). De patiënten is gevraagd om alleen die items aan te kruisen die op hen van toepassing zijn én die met hun gezondheid te maken hebben. Een hogere score weerspiegelt een grotere dysfunctie. De ervaring met de SIP-68 is kleiner dan die met de uitgebreide Nederlandse en de oorspronkelijke Engelstalige versies, die als valide en betrouwbaar te boek staan.⁶⁵⁴ De

SIP-68 wordt eveneens valide en betrouwbaar geacht.^{655, 656} Doordat de SIP-68 voortkomt uit multivariate analyses lijkt de inhoudvaliditeit minder inzichtelijk.⁶⁹ De criteriumvaliditeit van de SIP-68 lijkt goed met betrekking tot de SIP-136 en met het eigen oordeel over de ernst van de aandoening, gezondheid, lichamelijk en psychisch functioneren, sociaal gedrag en geluk.^{651, 656} Voordeel van de SIP is dat informatie verzameld wordt op niveau van items, subschalen en een geaggregeerde totaalscore.⁶²⁵ Van de SIP-68 zijn normscores beschikbaar.⁶⁹ Voor de betrouwbaarheid is gekeken naar de Cronbach's α . Een vragenlijst van 10-15 items acht Swanborn intern consistent indien de Cronbach's α groter is dan 0,85.⁶⁵⁷ Bij een groepsbeschrijving wordt een α van 0,50 voldoende geacht.⁶⁵⁷ De α voor de totale schaal bedraagt 0,94. Ofschoon de α 's voor de subschalen van de SIP-68 redelijk zijn ($\alpha=0,72-0,93$) bestaat er toch twijfel over de interne consistentie. Een ernstige beperking kan namelijk het voorkomen en daarmee aankruisen van een aantal mindere beperkingen op hetzelfde gebied uitsluiten en een te lage SIP-score opleveren. Volgens de instructie bij de SIP-68 dienen de loopitems (29 t/m 35) als aangekruist te worden beschouwd als item 17 aangekruist is. Analooq daaraan is als volgt gehercodeerd: bij 12 ook 17, bij 14 ook 19, bij 15 ook 14, bij 17 ook 18, bij 18 ook 29, bij 21 ook 20, bij 32 ook 29, bij 40 ook 39, bij 64 ook 65, bij 66 ook 64 én 65, bij 73 ook 62. Hierdoor worden de α 's voor de subschalen niet beter, wel neemt de face-validity toe (bijlage 13.1).

De belasting van de naaste verzorger is geïnventariseerd via de urbelasting, het opgeven van activiteiten en de ervaren belasting. Patiënten geven aan hoeveel uur naasten tijdens de IT gemiddeld per dag extra met hen in de weer zijn geweest of extra met hen doorbrengen. Ook geven zij aan of en welke activiteiten naasten in de periode van de IT geheel of gedeeltelijk hebben gestaakt (werk, sport en/of hobby's, op bezoek gaan, bezoek krijgen, vakantie, uitgaan, studie). De naaste beantwoordt dezelfde vragen. De ervaren belasting is gemeten via de CSI.⁶⁵⁸ Deze is oorspronkelijk ontworpen om belasting te meten bij mantelzorgers van 65-plussers die thuis verzorgd worden na hospitalisatie. De items zijn geconstrueerd op basis van interviews met kinderen van deze patiënten. De definitie van 'strain' luidt: "By strain are meant those enduring problems that have the potential for arousing threat; a meaning that establishes strain and stressors as interchangeable concepts". De schaal omvat 13 dichotome items, die een stressor en/of aspect van belasting vermelden. De beaamde items worden opgeteld. Een score van 7 of hoger geeft een hoge belasting aan. Bij het bepalen van de constructvaliditeit is gekeken naar karakteristieken van de patiënt, perceptie van de naaste verzorger over de hoeveelheid zorg en de invloed hiervan op het eigen leven en de (emotionele) gezondheid van de naaste verzorger.⁶⁵⁸ De interne consistentie bij 81 naasten van hartpatiënten en patiënten na een heupoperatie was hoog ($\alpha=0,86$).⁶⁵⁸ De α van de CSI binnen deze studie is bij de 107 naaste verzorgers 0,79, bij de 116 verpleegkundigen 0,82 en bij de 108 artsen 0,83 (subgroepen bijlage 13.2). Tot slot is de patiënt en de naaste direct naar de belasting van de infuuszorg gevraagd: "De infuuszorg was voor ons belastend." (vijfpuntsschaal: zeer mee oneens tot zeer mee eens).

13.4.2.4 Samenvattende benadering zorgsituatie

Bij de samenvattende benadering van de zorgsituatie naar de STG, zijn voor de leeftijd en het alleen of samenwonen dezelfde klassen gebruikt.¹⁷⁶ De vijf klassen van de ervaren gezondheid in deze studie zijn naar twee klassen gehercodeerd (slecht en zeer slecht: laag). Voor de ADL en de HDL items van de STG zijn binnen de SIP corresponderende items gezocht (bijlage 13.3).¹⁷⁶ De gewichten van de STG zijn overgenomen (leeftijd: 6,4,2; alle

andere laag beperkt:6 hoog beperkt:2).¹⁷⁶ De interpretatie via Delphi-onderzoek van de STG is overgeslagen en de resulterende scores van 30 tot en met 10 zijn direct omgerekend naar vier klassen tekorten (I:30,28; II:26,24,22; III:20,18,16; IV:14,12,10).¹⁷⁶

13.4.2.5 Ervaren kwaliteit van leven

De tevredenheid met het leven als geheel is gemeten via de stelling: "Zoals mensen een idee kunnen hebben van de kwaliteit van bijvoorbeeld fruit of wijn, zo kunnen ze ook een idee hebben over de kwaliteit van hun leven. Deze kan hoog of laag zijn, of er ergens tussenin. Zou u op de lijn hieronder met een kruisje (X) willen aangeven, hoe u de kwaliteit van uw leven in de periode van de infuuszorg gemiddeld vond." (visueel analoge schaal: laagst denkbare kwaliteit - hoogst denkbare kwaliteit).⁶⁵⁹ Zowel de patiënt en diens naaste verzorger (beleving) als de professionele zorgverleners (toestand) hebben de KvL beoordeeld. Het blijkt dat de op deze unidimensionele wijze gemeten ervaren KvL hoog correleert met andere schalen.⁶²⁵ Aan sociale wenselijkheid bij KvL dicht men in de literatuur een geringe rol toe.⁶⁶⁰

13.4.2.6 Samenhangen tussen indicatoren bij kwaliteit van leven

Gezien de literatuur zijn geen sterke samenhangen met sociaal-demografische kenmerken verwacht. In het model is ervan uitgegaan dat de ernst van de ziekte en de pijn elkaar beïnvloeden en invloed uitoefenen op de ervaren gezondheid en KvL. De sterkste samenhang wordt verwacht tussen ervaren gezondheid en KvL. De steun wordt geacht positief samen te hangen met de ervaren gezondheid en KvL van de patiënt en negatief met die van de naaste. Onder de respondenten bevinden zich geen terminale patiënten. Bij laatstgenoemden kan steun ook negatief samenhangen met de ervaren gezondheid en KvL. In de tabellen in de resultatensectie is bij de samenhangen, die in deze studie bestudeerd zijn, weergegeven welke correlaties daarbij doorgaans in de literatuur (L) vermeld worden. Deze correlaties zijn positief (+), negatief (-), wisselend (\pm) of niet (0) aanwezig.

13.4.3 OVEREENSTEMMING TUSSEN RESPONDENTEN

De overeenstemming in oordelen is gemeten bij de:

- * Ernst van de ziekte, pijn, gezondheid en ervaren KvL van de patiënt tussen allen;
- * Praktische en emotionele steun tussen de patiënt en naaste 1;
- * Belasting en de KvL van naaste 1 tussen de naaste 1, de verpleegkundige en de arts.

13.4.4 STATISTISCHE KEUZEN

Verschillen tussen respondenten in gemiddelden op dezelfde schalen worden als zodanig onderkend als ze 20% van de schaal bedragen (één punt bij een vijf puntsschaal en twee bij een tienpuntsschaal). Vaak wordt naast het gemiddelde en de standaard deviatie het bereik gegeven als aanvullende maat voor de spreiding, om het verschil in individuele patiëntensituaties tot uiting te laten komen. Gezondheidszorg en ook CMTZ thuis moeten immers ook in 'uiterste' situaties zorg kunnen verlenen.

Samenhangen tussen variabelen zijn gemeten met de Spearman rangcorrelatie. De overeenstemming in oordelen is ook gemeten met de Spearman rangcorrelatie (geen correctie voor toeval) en soms met de Cohen's kappa (correctie voor toeval). De sterkte van de samenhangen en overeenstemmingen is gerelateerd aan de mate van verklarende variantie (schema 13.3). Vanwege de kleine aantallen is als significantie-niveau $p < 0,05$ aangehouden. De correlaties betreffende de invloed op de KvL bij de kleine aantallen respondenten met hartfalen zijn voor het overzicht ten opzichte van andere subgroepen

Schema 13.3 Waardering van aangetroffen samenhangen en overeenstemmingen.

| Aanduiding | Verklarende variantie in % | Grenswaarde correlatie * |
|------------|----------------------------|--------------------------|
| Zeër zwak | $5 \leq x < 10$ | 0.224 |
| Zwak | $10 \leq x < 20$ | 0.316 |
| Vrij zwak | $20 \leq x < 30$ | 0.447 |
| Vrij sterk | $30 \leq x < 40$ | 0.548 |
| Sterk | $40 \leq x < 50$ | 0.632 |
| Zeër sterk | $x \geq 50$ | 0.707 |

Legenda: *op deze drie decimalen is afgerond, in de tabellen en tekst worden twee decimalen gegeven.

weergegeven, hoewel daar strikt genomen geen betekenis aan mag worden toegekend. Omdat de patiëntenpopulatie met een vrijwel volledige dataset klein is (± 50), deze weer uiteenvalt in tenminste drie subpopulaties (grootste ± 25), de onafhankelijke variabelen deels gecorreleerd zijn en verschillende aangetroffen correlaties overeenkomen met in de literatuur vermelde, zwakke samenhangen, is afgezien van regressie-analyse.

13.5 Resultaten

Voor patiënt wordt de afkorting pt gebruikt. De naaste verzorger, meestal de partner, wordt aangeduid met naaste 1, andere naasten met naaste 2 tot en met naaste 4 (afkorting n1-n4). De huisarts wordt aangeduid met arts. Vanwege de onderlinge verschillen tussen de deelpopulaties, worden de uitkomsten vaak weergegeven naar medicatiegroep. Per tabel wordt daarom ook het aantal respondenten per medicatiegroep en soms per vraag gegeven.

13.5.1.1 Achtergrond (leefsituatie) in deze studie

De 173 behandelingen vonden plaats bij 63 mannen en 59 vrouwen (verdeling over aandoeningen tabel 13.4). Tabel 13.1 geeft de leeftijdsverdeling volgens STG categorieën.¹⁷⁶ Bij de patiënten stemt deze overeen met de onderliggende aandoeningen. Omdat de naaste 1 meestal de partner is, is diens leeftijd ongeveer gelijk aan die van de patiënt.

Tabel 13.1 Leeftijdsverdeling van patiënten en naasten 1 per medicatiegroep (%+jaren).

| Leeftijd | | Morfine * | | Mannitol | | Antibiotica | | Hartmiddelen | | Totaal * | |
|-----------|-------|-----------|----|----------|----|-------------|----|--------------|----|----------|----|
| | | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 |
| 0-20 | % | 2 | 0 | 4 | 4 | 7 | 0 | 0 | 0 | 3 | 2 |
| 21-54 | % | 20 | 35 | 68 | 63 | 40 | 58 | 33 | 13 | 32 | 41 |
| 55-74 | % | 61 | 59 | 29 | 33 | 20 | 33 | 44 | 75 | 49 | 47 |
| 75+ | % | 17 | 6 | 0 | 0 | 33 | 8 | 22 | 13 | 16 | 6 |
| Gemiddeld | jaren | 62 | 58 | 46 | 48 | 58 | 50 | 68 | 60 | 59 | 55 |

Legenda: morfine *=morfine met eventuele parenterale comedicatie, *=*inclusief de medicatiegroepen* vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen. Door afronding bedraagt het totaal soms geen 100%. Totaal aantal respondenten per leeftijdsklasse patiënt: 3/39/60/20 naaste 1: 2/45/51/6. Respondenten per medicatiegroep patiënt: 59/28/15/9/122 naaste 1: 51/24/12/8/104.

In de onderzoekspopulatie komen alle opleidingsniveau's voor (tabel 13.2). De verdeling over de niveau's komt voor patiënten en naasten ongeveer overeen. Ook de spreiding bij een andere indicator voor sociale klasse, het beroep, is groot (bijlage 13.4).

Tabel 13.2 Hoogst voltooide opleiding van patiënten en naasten 1 per medicatiegroep (%).

| Soort onderwijs * | Morfine * | | Mannitol | | Antibiotica | | Hartmiddelen | | Totaal * | |
|-------------------|-----------------|----|----------|----|-------------|----|--------------|----|----------|----|
| | pt [†] | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 |
| Basis | - | 27 | 36 | 42 | 33 | 17 | 88 | 75 | 42 | 32 |
| Lager | - | 40 | 44 | 38 | 20 | 58 | 0 | 13 | 32 | 41 |
| Middelbaar | - | 17 | 16 | 13 | 33 | 17 | 13 | 13 | 19 | 16 |
| Hoger | - | 15 | 4 | 8 | 13 | 8 | 0 | 0 | 6 | 11 |

Legenda: ~=basis;lager algemeen onderwijs lager:middelbaar algemeen of lager beroepsonderwijs middelbaar:hoger algemeen of middelbaar beroepsonderwijs hoger:wetenschappelijk of hoger beroepsonderwijs, morfine ~=morfine met eventuele parenterale comedicatie, *~inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, [†]=terminale patiënten. Respondenten patiënt: -/25/15/8/52 naaste 1:52/24/12/8/104.

Alle inkomensklassen zijn vertegenwoordigd (tabel 13.3). Van de patiënten is 78% (95) ziekenfonds verzekerd. De verdeling ziekenfonds/particulier in deze klassen is gelijk.

Tabel 13.3 Netto inkomensverdeling van patiënten en naasten 1 per medicatiegroep (%).

| Inkomen | Morfine * | | Mannitol | | Antibiotica | | Hartmiddelen | | Totaal * | |
|-------------|-----------------|----|----------|----|-------------|----|--------------|----|----------|----|
| | pt [†] | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 |
| <f1000 | - | 0 | 4 | 4 | 13 | 0 | 0 | 0 | 6 | 1 |
| f1000-f1999 | - | 23 | 24 | 8 | 20 | 17 | 75 | 63 | 34 | 21 |
| f2000-f2999 | - | 23 | 32 | 33 | 20 | 25 | 13 | 13 | 23 | 26 |
| f3000-f3999 | - | 25 | 8 | 4 | 20 | 25 | 13 | 13 | 11 | 18 |
| >f4000 | - | 15 | 4 | 4 | 20 | 25 | 0 | 0 | 9 | 14 |
| Onbekend * | - | 15 | 28 | 46 | 7 | 8 | 0 | 13 | 17 | 21 |

Legenda: morfine ~=morfine met eventuele parenterale comedicatie, *~inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, [†]=terminale patiënten, ~=onbekend of wil niet antwoorden. Respondenten patiënt: -/25/15/8/53 naaste 1:53/24/12/8/106.

13.5.1.2 Vergelijking met sociaal-demografische kenmerken in andere studies

In §12.3.1.4 bleek reeds dat de kankerpatiënten in deze studie redelijk vergelijkbaar waren met die in andere studies naar subcutane infusie van morfine en met ouderen die in Nederland aan kanker overlijden (iets jonger).³²⁰ De patiënten met SRD komen qua leeftijd en geslacht overeen met de door Veldman prospectief beschreven groep van 829 patiënten (§12.3.2.4).⁵³⁸ De met antibiotica behandelde patiënten hebben diverse onderliggende aandoeningen. Hierdoor zijn ze niet goed met een referentiegroep te vergelijken (§12.3.3.4). Zoals in §12.3.4.4 reeds bleek komen de negen patiënten met hartfalen in leeftijds- en geslachtsverdeling overeen met patiënten die in Nederland daarvoor in het ziekenhuis opgenomen worden en met die in een onderzoek van Tandon.^{611, 612} Evenals bij Applefeld kan ongeveer de helft van de patiënten thuis behandeld worden.¹²⁷

13.5.1.3 Samenhangen tussen sociaal-demografische kenmerken

Vanuit de literatuur én omdat het veelal een oudere, (chronisch) zieke populatie betreft, zijn geen sterke samenhangen verwacht tussen de sociaal-demografische kenmerken. Tussen leeftijd en opleiding bestaat bij de patiënt een tendens tot ($\rho=-0.25$ $n=53$ $p=0,069$) en bij naaste 1 een zeer zwak ($\rho=-0.30$ $n=103$ $p=0,02$) negatieve samenhang. Tussen leeftijd en inkomen bestaat bij de patiënt een tendens tot een zeer zwakke samenhang

($p=-0.27$ $n=53$ $p=0,054$). Bij naaste 1 ontbreekt deze samenhang ($p=-0.09$ $n=82$ $p=0,404$), wellicht door de geringe leeftijdsspreiding (tabel 13.1). De samenhang tussen opleiding en inkomen is bij de patiënt zeer zwak ($p=0.28$ $n=53$ $p=0,043$) en bij naaste 1 vrij zwak ($p=0.46$ $n=83$ $p<0,001$) positief. De spreiding in beroepen komt overeen met die in opleidingsniveau (bijlage 13.4).

13.5.2.1 Gezondheid in deze en andere studies

Tabel 13.4 geeft een overzicht van de aandoeningen naar categorie, orgaansysteem en geslacht (gedetailleerd H:12). De categorie overig omvat: patiënten met SRD (28), met chronisch hartfalen (9), terminale patiënten met emfyseem, hartfalen en sepsis (3♂, subcutane infusie morfine) en met dehydratie (2♀, diabetes en cerebrovasculair accident). Tabel 13.5 geeft de aantallen patiënten met een bepaalde medicatie tijdens de eerste en vervolghandelingen weer (overzicht medicatiegroep én soort infuus tabel 12.1).

Tabel 13.4 Aantal patiënten per categorie aandoening, per geslacht en per aangedaan orgaansysteem.

| Orgaansysteem | Nieuwvorming | | Infectie | | Overige | | Totaal |
|-----------------------|--------------|----|----------|---|---------|----|--------|
| | ♂ | ♀ | ♂ | ♀ | ♂ | ♀ | |
| Centraal zenuwstelsel | 3 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 6 |
| Perifeer zenuwstelsel | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| Hart/vaatstelsel | 0 | 0 | 1 | 0 | 7 | 3 | 11 |
| Ademhalingsstelsel | 7 | 4 | 4 | 1 | 1 | 0 | 17 |
| Spijverteringsstelsel | 13 | 15 | 0 | 0 | 0 | 1 | 28 |
| Nier en urinewegen | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| Geslachtsorganen | 4 | 11 | 0 | 0 | 0 | 0 | 15 |
| Bewegingsapparaat | 0 | 0 | 1 | 3 | 8 | 20 | 32 |
| Bloed | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 |
| Huid | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| Overig | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| Totaal | 34 | 30 | 12 | 4 | 17 | 25 | 122 |

Tabel 13.5 Aantal behandelingen/episoden naar geslacht en in totaal per medicatiegroep.

| Medicatiegroep | Eerste behandeling/episode 1 | | | | Vervolghandeling/episode 2-10 | | | |
|-----------------|------------------------------|----|------------------|-------------|-------------------------------|----|------------------|-------------|
| | ♂ | ♀ | Totaal
aantal | Totaal
% | ♂ | ♀ | Totaal
aantal | Totaal
% |
| Morfine | 27 | 14 | 41 | 33 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| Morfine * | 8 | 12 | 20 | 16 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Vocht | 1 | 6 | 7 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Anti-epileptica | 1 | 1 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Mannitol | 8 | 20 | 28 | 23 | 0 | 18 | 18 | 36 |
| Antibiotica | 11 | 4 | 15 | 12 | 7 | 0 | 7 | 14 |
| Virostatica | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 2 | 4 |
| Hartmiddelen | 6 | 3 | 9 | 7 | 20 | 1 | 21 | 42 |
| Doorspuiten | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 |
| Totaal | 63 | 60 | 123 | 100 | 30 | 20 | 50 | 100 |

Legenda 13.4+13.5: ♂=mannen, ♀=vrouwen, morfine *=morfine met parenterale comedicatie, doorspuiten=hepariniseren centraalveneuze poort.

Vervolgbehandelingen zijn opgedeeld in 'echte' en 'administratieve'. De laatste ontstaan doordat chronische behandelingen in episoden van acht weken zijn opgesplitst (§8.4.2). De ernst van de ziekte van de patiënt en een eventuele ziekte bij naaste 1, volgens henzelf en de zorgverleners, is weergegeven in tabel 13.6. De ervaren ernst van de ziekte lijkt te variëren met de ernst van de onderliggende aandoening en de daarbij behorende medicatiegroep. Bij mannitolinfusie lijken artsen een lagere gemiddelde ernst aan te geven dan patiënten. Bij hartfalen geeft de patiënt en lijkt naaste 1 gemiddeld een hogere ernst aan te geven dan de zorgverleners.

Tabel 13.6 Ervaren en ingeschatte ernst van de ziekte van patiënten en naasten 1 per medicatiegroep.

| Beoordelaar | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|--|------------------------|-----------|-------------|--------------|-----------|
| <i>Ervaren/ingeschatte ernst van de ziekte van patiënten *</i> | | | | | |
| Patiënt | - ¹ | 3,2 / 1,4 | 3,1 / 0,9 | 2,9 / 1,6 | 3,0 / 1,3 |
| Naaste 1 | 1,5 / 0,7 ² | 3,0 / 1,0 | 3,6 / 1,2 | 2,4 / 1,6 | 2,0 / 1,3 |
| Verpleegkundige | 1,3 / 0,6 | 2,9 / 0,7 | 3,3 / 1,2 | 1,8 / 0,7 | 1,9 / 1,1 |
| Arts | 1,1 / 0,2 | 3,6 / 0,9 | 3,2 / 1,2 | 1,6 / 0,8 | 2,0 / 1,3 |
| <i>Aanwezigheid en ervaren ernst van de ziekte van naasten 1 *</i> | | | | | |
| Aanwezigheid % | 38 | 25 | 17 | 43 | 35 |
| Ernst | 3,2 / 1,5 | 3,5 / 1,2 | 4,5 / 0,7 | 4,7 / 0,6 | 3,4 / 1,3 |

Legenda: °=vijfpuntschaal 1:zeer ernstig 2:vrij ernstig 3:ernstig 4:nauwelijks ernstig 5:niet ernstig, morfine °=morfine met eventuele parenterale comedicatie, °=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, °=terminale patiënten, °=gemiddelde/standaard deviatie. Respondenten over ernst ziekte patiënt: patiënt:~25/15/8/52 naaste 1:53/24/12/7/106 verpleegkundige:55/27/15/7/116 arts:51/24/15/7/105. Respondenten over aanwezigheid en ernst ziekte naaste 1: naaste 1:53/24/12/7/105.

De patiënt, naaste 1 en zorgverleners hebben de pijn van de patiënt beoordeeld (tabel 13.7). De morfinebehandeling wordt gegeven bij ernstige pijn die niet met orale medicatie bestreden kan worden. De dosis wordt opgehoogd als er wederom pijn optreedt. Hierdoor is de patiënt niet gedurende de gehele behandeling pijnvrij. Bij mannitolinfusie lijken patiënten gemiddeld meer pijn aan te geven dan de artsen, bij hartmiddelen juist andersom.

Tabel 13.7 Ervaren en ingeschatte pijn van patiënten per medicatiegroep.

| Beoordelaar | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen |
|-----------------|----------------------|-----------------------|---------------------|---------------------|
| Patiënt | - ¹ | 5,5 / 2,6 / 0,0-9,9 * | 1,4 / 2,5 / 0,0-8,0 | 2,5 / 3,6 / 0,0-8,3 |
| Naaste 1 | 6,3 / 3,7 / 0,0-10,0 | 5,7 / 2,5 / 0,6-9,5 | 1,1 / 2,5 / 0,0-8,2 | 4,0 / 4,3 / 0,0-9,5 |
| Verpleegkundige | 4,9 / 3,1 / 0,0-9,8 | 4,7 / 1,9 / 1,5-7,9 | 1,4 / 1,3 / 0,0-4,5 | 4,5 / 3,4 / 0,2-9,7 |
| Arts | 4,7 / 3,2 / 0,0-9,4 | 3,6 / 2,5 / 0,0-7,5 | 1,7 / 1,7 / 0,0-5,3 | 4,0 / 4,3 / 0,0-9,4 |

Legenda: °=continue schaal 0cm:geen pijn 10cm:ondraaglijke pijn, morfine °=morfine met eventuele parenterale comedicatie, °=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, °=terminale patiënten, °=gemiddelde/standaard deviatie/bereik. Respondenten: patiënt:~25/14/8 naaste 1:51/24/12/7 verpleegkundige:54/27/15/7 arts:51/24/14/7.

Tabel 13.8 toont de ervaren gezondheid van de patiënt en naaste 1. Tussen de groepen varieert deze met de ernst van de onderliggende aandoening (medicatiegroep). Net als bij de ernst van de ziekte en de pijn, lijken de patiënten met mannitolinfusie zichzelf minder gezondheid toe dichtend dan de zorgverleners en is dit bij hartmiddelen omgekeerd.

Tabel 13.8 Ervaren en/of ingeschatte gezondheid van patiënten en naasten 1 per medicatiegroep.

| Beoordelaar | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|---|----------------|-----------|-------------|--------------|-----------|
| <i>Ervaren/ingeschatte gezondheid van patiënten *</i> | | | | | |
| Patiënt | - [†] | 2,9 / 1,0 | 2,9 / 0,8 | 3,1 / 1,3 | 2,9 / 0,9 |
| Naaste 1 | 4,9 / 0,5 * | 2,7 / 0,9 | 2,8 / 0,8 | 3,4 / 1,2 | 3,9 / 1,3 |
| Verpleegkundige | 4,8 / 0,4 | 2,4 / 0,6 | 2,9 / 0,8 | 3,8 / 0,9 | 3,9 / 1,2 |
| Arts | 4,9 / 0,4 | 2,2 / 0,8 | 2,9 / 0,9 | 3,7 / 0,8 | 3,9 / 1,3 |
| <i>Ervaren gezondheid van naasten 1 *</i> | | | | | |
| Naaste 1 | 2,5 / 1,0 | 2,3 / 0,8 | 2,1 / 0,7 | 2,4 / 0,9 | 2,7 / 0,5 |

Legenda: *=*vijfpuntschaal 1:zeer goed 2:goed 3:niet goed en niet slecht 4:slecht 5:zeer slecht*, morfine^{*}=*morfine met eventuele parenterale comedatie*,^{*}=*inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen*,[†]=*terminale patiënten*,^{*}=*gemiddelde/standaard deviatie*. Respondenten over gezondheid patiënt: patiënt:0/25/15/8/52 naaste 1:53/24/12/8/106 verpleegkundige:55/27/15/8/116 arts:51/24/15/7/105. Respondenten over gezondheid naaste 1: naaste 1:53/24/12/7/104.

Bij de kankerpatiënten in de studiepopulatie zijn de meest voorkomende soorten kanker vertegenwoordigd (§12.3.1.4). Bij de morfinebehandeling is pijn de reden voor de infuusbehandeling en zijn de patiënten evenals elders niet altijd pijnvrij (§12.3.1.4). De ziektekenmerken van SRD patiënten in deze studie komen grotendeels overeen met de door Veldman beschreven groep (§12.3.2.4).⁵³⁸ Deze patiënten vinden zichzelf ernstiger ziek, rapporteren meer pijn en voelen zich minder gezond dan de arts inschat. Bij patiënten met chronische SRD is pijn een bekend therapieresistent symptoom (75%-97%).^{533, 538} De met antibiotica behandelde patiënten hebben diverse onderliggende aandoeningen waardoor vergelijking moeilijk is (§12.3.3.4). Er zijn geen afwijkingen geconstateerd. De patiënten in deze studie hebben een minimaal even ernstige vorm van hartfalen als andere beschreven populaties (§12.3.4.4). Bij chronische decompensatie is de eventuele pijn evenals bij andere vormen van hartlijden toe te schrijven aan het onderliggend hartlijden of comorbiditeit.⁶⁶¹ Ook patiënten met hartfalen in andere studies vinden hun ziekte minder ernstig en hun gezondheid beter dan de zorgverleners.^{661, 662}

13.5.2.2 Steun binnen het patiëntstelsel in deze en andere studies

Er woonden 18 mensen 'zelfstandig' alleen en twee 'alleen' in een verzorgingshuis (tabel 13.9). Bij drie alleenwonenden zijn antibiotica en bij drie virostatica in giften toegediend en hoefde geen naaste aanwezig te zijn, bij de andere 14 was dit wél noodzakelijk (§7.6).

Tabel 13.9 Woonsituatie van de patiënt per medicatiegroep (% en aantal).

| Woonsituatie patiënt * | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|---------------------------------------|-----------|----------|-------------|--------------|----------|
| Alleenwonend tijdens infusie | - | - | 20 (3) * | - | 5 (6) |
| Tijdelijke ondersteuning [™] | 15 (9) | 11 (3) | 0 | 0 | 11 (14) |
| Met echtgeno(o)t(e)/partner | 77 | 79 | 83 | 100 | 80 |
| Met kind(eren) jonger dan 16 | 11 | 25 | 25 | 13 | 16 |
| Met mensen van 16 of ouder | 26 | 38 | 17 | 13 | 29 |

Legenda: [™]=*bij samenwonend meerdere antwoorden mogelijk*, morfine^{*}=*morfine met eventuele parenterale comedatie*,^{*}=*inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen*, ()=*aantal*,[™]=*familie kwam tijdelijk in huis of nam patiënt tijdelijk op. Naar het al dan niet alleen wonen is gevraagd tijdens de intake (n=122). Gezinsamenstelling (meerdere mogelijkheden) volgens naaste 1:53/24/12/8/108.*

De patiënt is dan bij familie of bekenden in huis genomen of deze kwam tijdelijk inwonen. Vanwege de belastbaarheid van de naaste was tweemaal verhuizing naar een verpleeghuis noodzakelijk. Eenmaal vanuit een flatwoning (subcutane infusie morfine) en eenmaal vanuit een aanleunwoning (centraalveneuze infusie hartmiddelen).

Tabel 13.10 beschrijft het niet-professionele netwerk volgens de patiënt en naaste 1. Van de terminale patiënten (64/119=54%) ontbreken gegevens, hoewel vele naasten daar vaak intensief zorg verlenen. De bijdrage van naaste 1 is vanuit hun vragenlijst wel altijd bekend. De relatie van naaste 1 tot de patiënt verschilt weinig bij in- of exclusie van de terminale patiënten, wel neemt het percentage vrouwen toe. Van 47 van de 55 patiënten die konden responderen is het netwerk bekend. In 81% is een tweede, in 53% een derde en in 28% een vierde naaste bij de zorg betrokken. Vooral partners, ouders en kinderen waarmee men samenwoont verlenen zorg. Daarnaast helpen familieleden en vrienden.

Tabel 13.10 Relatie van patiënten tot hun naasten (%).

| Relatie | Naaste 1 * | Naaste 1 * | Naaste 2 * | Naaste 3 * | Naaste 4 * |
|------------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Partner | 74 | 77 | 5 | 0 | 0 |
| Kind | 13 | 13 | 37 | 28 | 8 |
| Ouder | 6 | 9 | 13 | 4 | 8 |
| Ander familielid | 6 | 0 | 16 | 28 | 54 |
| Vriend(in) | 1 | 2 | 16 | 20 | 31 |
| Buur | 1 | 0 | 11 | 16 | 0 |
| Vrijwilliger | 0 | 0 | 3 | 4 | 0 |
| Waarvan vrouw | 67 | 53 | 69 | 38 | 70 |

Legenda: * = volgens naaste 1, ^p = volgens de patiënt, exclusief de terminale patiënten. Respondenten over sexe naaste: naaste 1:106 patiënt:47/36/24/13. Respondenten over relatie naaste: naaste 1:107 patiënt:47/38/25/13.

In tabel 13.11 zijn de personen die steun kunnen bieden gerangschikt naar de mate van de te verwachten steun. Meestal geven naaste 1 en naaste 2 de meeste praktische steun, bij de emotionele steun varieert dit minder. Bij de zorgverleners is meer praktische steun gegeven door de TMV dan door de arts. Bij de emotionele steun is dit verschil kleiner.

In Nederland geven informele zorgverleners 80% van de thuiszorg.⁵¹⁸ Zeker bij terminale thuiszorg speelt mantelzorg een centrale rol.³²⁰ Van de bevolking verleent 10% tot 20% informele zorg (gemiddeld 3-5 uur per week).⁵¹⁸ Hiervan behoort 5% tot de 'centrale verzorgers', hier aangeduid met naaste 1. Meestal is dit een familielid, in 80% een partner of (schoon)dochter. 'Overall' is 75% van het vrouwelijk geslacht, onder partners ongeveer 50%. Zij zijn grotendeels ouder dan 45, hebben een relatief lage opleiding en geen of een deeltijdbaan. In het onderhavig onderzoek is de gemiddelde leeftijd van de naaste verzorgers 54,5 jaar (53% was 55+). In het algemeen zijn dit partners (74%) of kinderen (13%) en merendeels vrouwen (67%). In tegenstelling tot voornoemd onderzoek zijn in deze studie de verzorgende partners wat vaker vrouwen (63%).⁵¹⁸ Op verschillende manieren gemeten, is de belasting voor de naasten bij terminale thuiszorg het hoogst. Structurele kenmerken van het patiëntennetwerk in deze studie zijn afgezet tegen een aantal vergelijkbare netwerken zoals beschreven door Courtens (kankerpatiënten), Janssen (somatisch invalide ouderen), Jansen en Woldringh (ouderen) en Robinson (65+, arteriosclerotische hartaandoeningen of heupchirurgie) (tabel 13.12).^{511, 644, 658, 663}

Tabel 13.11 Door patiënten ervaren praktische en emotionele steun per medicatiegroep.

| Steunverlener | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|-----------------------------------|-------------|-----------|-------------|--------------|-----------|
| <i>Ervaren praktische steun *</i> | | | | | |
| Naaste 1 * | 4,4 / 1,0 * | 4,6 / 0,7 | 3,3 / 1,4 | 4,3 / 1,0 | 4,3 / 1,0 |
| Naaste 1 | - | 4,8 / 0,5 | 4,8 / 0,5 | 4,6 / 0,5 | 4,7 / 0,5 |
| Naaste 2 | - | 4,1 / 1,2 | 4,0 / 0,7 | 4,4 / 0,6 | 4,1 / 0,8 |
| Naaste 3 | - | 3,2 / 1,4 | 3,3 / 1,0 | 4,3 / 0,5 | 3,4 / 1,3 |
| Naaste 4 | - | 2,8 / 1,5 | 4,0 / ** | 4,5 / 0,6 | 3,6 / 1,1 |
| Gezinsverzorgende | - | 3,0 / ** | - | - | 4,0 / 1,4 |
| Wijkverpleegkundige | - | 4,7 / 0,6 | 3,0 / 1,0 | 4,0 / ** | 4,0 / 1,0 |
| TMV | - | 4,3 / 0,8 | 3,8 / 1,2 | 4,2 / 0,8 | 4,2 / 0,9 |
| Arts | - | 2,8 / 1,4 | 2,8 / 1,2 | 3,0 / 1,2 | 2,4 / 1,3 |
| Overige zorgverleners | - | 4,0 / ** | 4,0 / 0,9 | 4,3 / 0,9 | 4,1 / 0,7 |
| <i>Ervaren emotionele steun *</i> | | | | | |
| Naaste 1 * | 4,6 / 0,7 | 4,5 / 0,7 | 3,7 / 1,4 | 4,1 / 1,4 | 4,4 / 0,9 |
| Naaste 1 | - | 4,5 / 0,9 | 4,4 / 0,8 | 4,1 / 0,9 | 4,5 / 0,8 |
| Naaste 2 | - | 4,1 / 1,1 | 3,9 / 1,0 | 4,2 / 0,8 | 4,1 / 1,0 |
| Naaste 3 | - | 3,9 / 0,9 | 3,8 / 0,5 | 4,0 / 0,8 | 3,4 / 0,5 |
| Naaste 4 | - | 4,0 / ** | 4,0 / ** | 4,5 / 0,6 | 4,1 / 0,5 |
| Gezinsverzorgende | - | 3,0 / ** | - | - | 4,0 / 1,4 |
| Wijkverpleegkundige | - | 4,7 / 0,6 | 2,0 / 1,4 | 3,0 / ** | 3,8 / 1,4 |
| TMV | - | 4,1 / 0,9 | 3,6 / 1,1 | 3,8 / 1,5 | 3,9 / 1,4 |
| Arts | - | 3,1 / 1,4 | 2,8 / 1,6 | 3,2 / 0,8 | 3,2 / 1,4 |
| Overige zorgverleners | - | 4,0 / ** | 3,9 / 0,7 | 4,2 / 0,8 | 4,0 / 0,6 |

Legenda: * = vijfpuntschaal 1:geen 2:weinig 3:niet veel en niet weinig 4:veel 5:zeer veel, morfine* = morfine met eventuele parenterale comedicaatie, * = inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, * = volgens naaste 1, de overige gegevens heeft de patiënt opgegeven, exclusief terminale patiënten, * = gemiddelde/standaard deviatie, ** = geen berekening standaarddeviatie mogelijk. Verschilt voor praktische (p) en emotionele (e) steun het aantal respondenten, dan worden ze achtereenvolgens genoemd gescheiden door een +. Respondenten naaste 1 over zichzelf: 53/24/12/8/106 en de patiënt over: naaste 1: -/24/12/7/47 naaste 2: 19/9p+8e/5/37p+36e naaste 3: -/13/4/4/25 naaste 4: -/4/2/4/13 gezinsverzorging: -/1/0/0/2 wijkverpleging: -/3/3p+2e/1/9p+8e TMV: -/23/10/6/42 arts: -/16/6/5/29 overig: -/3/6/7/18.

Tabel 13.12 Structurele kenmerken patiëntstelsel.

| | Onderhavig onderzoek | Courtens ¹¹¹ | Janssen ⁴⁴⁴ | Jansen & Woldringh ⁶⁶³ | Robinson ⁶⁵⁸ |
|----------------------------|----------------------|-------------------------|------------------------|-----------------------------------|-------------------------|
| Echtgen(o)ot(e) of partner | 74% (63%) ** | 58% (62%) | 46% (63%) | 24% | 38% |
| Ouder | 6% (83%) | 1% (100%) | - | 0% | - |
| Broer of zus | - | 3% (100%) | - | - | - |
| (Schoon)kind | 13% (71%) | 22% (85%) | 40% (90%) | 62% | 33% (66%) |
| Overige familie | 6% (83%) | 3% (66%) | - | 8% | 14% |
| Buur | 1% (100%) | 2% (100%) | - | 4% | 4% |
| Vriend | 1% (100%) | 10% (78%) | - | 2% | - |
| Overig | - | - | 7% (100%) | - | - |
| Aantal | 107 (67%) | 91 (71%) | 52 (79%) | 91 (80%) | 85 |
| Leeftijd * | 59/17/14-93 | 58/11/28-79 | - | 35-54: 45%
≥ 55: 55% | -/22-83 |

Legenda: * = gemiddelde/standaard deviatie/spreiding, () * = (waarvan percentage vrouwen). Respons naaste 1 is 107, geslacht bekend bij 105.

Courtens vindt bijvoorbeeld bij kankerpatiënten een vrij klein netwerk (gemiddeld 8,5; 80% familieleden; $\bar{x}=71\%$). Bij onderzoeken bij dementerende ouderen rapporteert men gemiddeld vier tot 11 actief participerende verzorgers.⁶⁶⁴ In alle onderzoeken zijn verzorgers meestal directe familieleden. In ongeveer 60% krijgt de centrale verzorger hulp van andere familieleden.⁶⁶⁴ Hier is er vanwege de inclusiecriteria (H:7) in 95% een centrale verzorger. De patiënt noemt in 81% een tweede, in 53% een derde en in 28% een vierde verzorger. Door het ontbreken van een naaste verzorger was driemaal (2,2%) geen thuisbehandeling mogelijk (bijlage 7.4). In 5% was thuisbehandeling vanwege het intermitterende karakter ook mogelijk bij alleenwonende patiënten en in 11% kon er een ad hoc oplossing gevonden worden. Ook in deze studie wordt vooral zorg verleend door personen die als hoofdwerkzaamheid een eigen huishouding voeren.⁶⁶³ Onvoldoende draagkracht van naaste verzorgers, op basis van onder andere aandoeningen (in deze studie 35% zelf ziek, 18% in ziektewet of WAO/AWW), kan een reële belemmerende factor zijn.^{167, 518} Viermaal (2,9%) was mede hierdoor thuisbehandeling niet te realiseren (bijlage 7.4). De samenstelling en draagkracht van het ondersteunend netwerk in deze studie wijkt behoudens het hoge percentage vrouwen onder partners niet af van andere netwerken. De functionele steun die de patiënt in deze studie van de verschillende naasten ontvangt varieert zowel praktisch (3,4 sd 1,3 tot 4,7 sd 0,5) als emotioneel (3,4 sd 0,5 tot 4,5 sd 0,8) van gemiddeld tot hoog. De scores van de naaste verzorgers zelf zijn ongeveer gelijk. Courtens rapporteert bij kankerpatiënten gemiddeld per netwerk lid 3 (sd 1,2) aan praktische en 4 (sd 0,7) aan emotionele steun.⁵¹¹ Janssen rapporteert bij gezonden gemiddeld 1,9 (sd 0,9) instrumentele (=praktische) en 3,7 (sd 0,7) emotionele steun, bij patiënten met spondylitis ankylopoetica 2,2 (sd 1,1) instrumentele en 3,7 (sd 1,0) emotionele en bij Crohn 2,2 (sd 0,8) instrumentele en 3,9 (sd 0,7) emotionele.⁶⁴⁴ CMTZ thuis als infuusbehandeling lijkt in vergelijking met andere zorgsituaties van naasten meer praktische maar evenveel emotionele steun te vereisen.

13.5.2.3 Functioneren in deze en andere studies

Zelfzorgtekorten bepalen de functionele status. Zij stijgen in aard en omvang met de leeftijd. Tabel 13.1 gaf reeds de leeftijd volgens STG categorieën.¹⁷⁶ Tabel 13.13 geeft het activiteitenpatroon van de patiënt en naaste 1. Doordat meerdere activiteiten ingevuld kunnen worden, is een totaalscore van meer dan 100% mogelijk. Omdat het opleidings-

Tabel 13.13 Activiteitenpatroon van patiënten en naasten 1 per medicatiegroep (%).

| Activiteit | Morfine * | | Mannitol | | Antibiotica | | Hartmiddelen | | Totaal * | |
|----------------------------|-----------------|----|----------|----|-------------|----|--------------|----|----------|----|
| | pt [†] | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 | pt | n1 |
| Betaald werk | - | 28 | 20 | 42 | 20 | 25 | 0 | 13 | 15 | 29 |
| Gepensioneerd ^o | - | 19 | 4 | 8 | 40 | 58 | 50 | 13 | 21 | 14 |
| Huishouding | - | 45 | 44 | 21 | 20 | 0 | 25 | 63 | 37 | 45 |
| Vrijwilliger | - | 8 | 24 | 0 | 7 | 0 | 0 | 0 | 14 | 4 |
| Studie | - | 0 | 4 | 4 | 13 | 0 | 0 | 0 | 6 | 1 |
| Werkeloos | - | 2 | 4 | 0 | 0 | 0 | 13 | 0 | 6 | 2 |
| Ziektewet | - | 4 | 20 | 0 | 0 | 8 | 0 | 0 | 12 | 3 |
| WAO/AWW | - | 9 | 12 | 29 | 20 | 8 | 13 | 13 | 14 | 15 |

Legenda: morfine * =morfine met eventuele parenterale comedicatie, ^o=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, [†]=terminale patiënten, ^o=omvat pensioen, VUT en AOW. Respondenten: patiënt: -/25/15/8/52 naaste 1:52/24/12/8/108.

niveau bij ouderen niet altijd de sociale klasse weerspiegelt, is ter controle ook naar het (laatste) beroep van de patiënt en naaste gevraagd (§13.5.1.1).

In het activiteitenpatroon van de meeste patiënten en naasten weerspiegelt zich de leeftijdsopbouw van de onderzoekspopulatie. Bij patiënten met mannitolbehandeling lijkt de aandoening deelname aan het arbeidsproces te belemmeren.

Volgens de SIP-68 scores (tabel 13.14 met hercodering; 'originele' waarden bijlage 13.1) zijn patiënten met infusie van hartmiddelen het ernstigst beperkt. Uitgedrukt in percentages van de SIP-68 scores zijn zij lichamelijk (SA+MC) 33% beperkt, psychisch (PAC+ES) 43% en sociaal (SB+MR) 62%. Bij mannitol- en antibioticabehandeling zijn patiënten ongeveer evenveel beperkt: lichamelijk respectievelijk 23% en 25%, psychisch 18% en 11% en sociaal 34% en 40%.

Tabel 13.14 Ervaren functioneren van patiënten via de gewijzigde SIP-68 per medicatiegroep.

| Dimensie- en totaalscores * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|---|----------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| Somatische autonomie (SA:17) * | 3,2 / 3,0
0-13 ** | 2,9 / 4,7
0-13 | 3,6 / 2,8
0-7 | 3,2 / 3,5
0-13 |
| Motorische controle (MC:12) | 3,5 / 2,6
1-10 | 4,4 / 3,6
0-11 | 6,0 / 2,9
1-9 | 4,3 / 3,1
0-11 |
| Psychologische autonomie en communicatie (PAC:11) | 1,2 / 1,9
0-7 | 0,7 / 1,2
0-4 | 4,6 / 3,9
0-8 | 1,7 / 2,5
0-8 |
| Sociaal gedrag (SB:12) | 4,2 / 2,9
0-10 | 5,3 / 3,1
0-10 | 8,6 / 2,9
2-11 | 5,2 / 3,2
0-11 |
| Emotionele gedrag (ES:6) | 1,8 / 1,7
0-5 | 1,1 / 1,9
0-6 | 2,8 / 1,0
1-4 | 1,7 / 1,8
0-6 |
| Mobiliteitsrange (MR:10) | 3,3 / 3,5
0-10 | 3,5 / 4,1
0-10 | 5,0 / 3,6
0-10 | 3,6 / 3,7
0-10 |
| Totaal volgens project (68) | 17,1 / 11,3
3-53 | 17,9 / 14,9
0-42 | 30,6 / 14,0
6-45 | 19,6 / 13,3
0-53 |

Legenda: *="schaal met 68 dichotome items bestaande uit diverse dimensies die tezamen de functionele status vormen, hoe hoger de score hoe meer beperkingen, *="inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, exclusief de terminale patiënten, "aantal items per schaal, **="gemiddelde/standaard deviatie en bereik. Respondenten: patiënt:25/15/8/52.

De belasting is bestudeerd via de uurbelasting, het staken van activiteiten en de CSI. De door de patiënt en naaste 1 zelf opgegeven aantallen uren vertonen een grote spreiding tot 24 uur toe (tabel 13.15). Ook hier ontbreken -behalve bij naaste 1- de gegevens van de terminale patiënten. Er is gevraagd naar het aantal extra uren. De naaste 1 zelf geeft een iets hoger aantal uren op dan de patiënt. Bij morfine (continue infusie, terminale fase) en hartmiddelen (continue infusie met draagbare pomp, ernstige invalidering) worden de meeste uren vermeld, bij mannitol iets minder (24-uurs infusie) en bij antibiotica (periodieke infusie) de minste.

Tabel 13.16 geeft de soorten en tabel 13.17 de aantallen activiteiten die naasten hebben gestaakt om de patiënt bij te staan. Naaste 1 lijkt bij elk soort activiteit een hoger percentage op te geven dan de patiënt. Dit komt doordat de antwoorden van alle naasten 1 zijn opgenomen en bij de patiënten de antwoorden van de terminale patiënten ontbreken. Na correctie hiervoor stemmen de oordelen overeen. Ook bij de aantallen gestaakte activiteiten treedt deze vertekening op. Bij behandelingen met een continue infusie (morfine, mannitol) worden de meeste activiteiten gestaakt.

Tabel 13.15 Uurbelasting van naasten* per medicatiegroep.

| Steunverlener | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|---------------|--------------------------|-------------------------|------------------------|-------------------------|-------------------------|
| Naaste 1 * | 15,9 / 6,7
1-24 (45)* | 10,2 / 6,6
2-24 (23) | 7,3 / 7,2
1-24 (9) | 13,3 / 8,1
2-22 (6) | 13,3 / 7,4
1-24 (91) |
| Naaste 1 P | - | 8,9 / 6,6
1-24 (22) | 5,9 / 7,3
1-24 (10) | 9,0 / 7,1
2-24 (7) | 8,0 / 6,6
1-24 (42) |
| Naaste 2 P | - | 4,1 / 2,7
2-10 (16) | 1,7 / 0,8
1-3 (6) | 7,3 / 11,2
1-24 (4) | 4,0 / 4,5
1-24 (29) |
| Naaste 3 P | - | 2,8 / 1,6
1-6 (9) | 1,5 / 0,7
1-2 (2) | 12,5 / 16,3
1-24 (2) | 4,2 / 5,6
1-24 (16) |
| Naaste 4 P | - | 2,3 / 2,5
1-6 (4) | 4,0 / **
4 (1) | 8,7 / 13,3
1-24 (3) | 4,4 / 7,1
1-24 (10) |

Legenda: *uren dat naasten per dag extra in de weer zijn geweest of met de patiënt hebben doorgebracht vanwege de infuusbehandeling thuis, morfine*=morfine met eventuele parenterale comedicaatie, *=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, *=volgens naaste 1, P=volgens de patiënt, exclusief de terminale patiënten, *=gemiddelde/standaard deviatie en bereik (aantal respondenten), **=geen berekening standaarddeviatie mogelijk. Respondenten naaste 1 over zichzelf: 45/23/9/6/91 en patiënt over naaste 1: -/22/10/7/42 naaste 2: -/16/6/4/29 naaste 3: -/9/2/2/16 naaste 4: -/4/1/3/10.

Tabel 13.16 Soorten door naasten geheel of gedeeltelijk gestaakte activiteiten (%).

| Activiteit | Naaste 1 * | Naaste 1 P | Naaste 2 P | Naaste 3 P | Naaste 4 P |
|----------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Werk | 19 + 11 * | 4 + 8 | 2 + 8 | 0 + 10 | 0 + 2 |
| Hobby | 23 + 15 | 6 + 25 | 0 + 15 | 0 + 4 | - |
| Op bezoek gaan | 38 + 17 | 19 + 19 | 0 + 12 | 0 + 10 | 0 + 2 |
| Bezoek krijgen | 13 + 16 | 4 + 6 | 0 + 6 | 2 + 6 | 0 + 2 |
| Vakantie | 29 + 2 | 8 + 2 | 2 + 4 | 2 + 2 | - |
| Uitgaan | 34 + 8 | 13 + 12 | 2 + 6 | 2 + 4 | 0 + 4 |
| Studie | 10 + 2 | 0 + 4 | 0 + 2 | 0 + 2 | - |

Legenda: *=volgens naaste 1, P=volgens de patiënt, exclusief de terminale patiënten, *=geheel + gedeeltelijk gestaakt. Respondenten naaste 1 over zichzelf: 106 en patiënt over naaste 1-4: 52.

Tabel 13.17 Aantal en percentage van de zeven genoemde activiteiten die naasten staakten*.

| Steunverlener | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|---------------|-----------|----------|-------------|--------------|----------|
| Naaste 1 * | 2,8 (40)* | 2,0 (29) | 1,0 (14) | 2,6 (38) | 2,4 (34) |
| Naaste 1 P | - | 1,7 (24) | 0,5 (7) | 1,1 (16) | 1,3 (18) |
| Naaste 2 P | - | 0,7 (10) | 0,2 (3) | 0,5 (7) | 0,6 (8) |
| Naaste 3 P | - | 0,5 (7) | 0,0 (0) | 0,4 (5) | 0,4 (6) |
| Naaste 4 P | - | 0,0 (0) | 0,0 (0) | 0,0 (0) | 0,0 (1) |

Legenda: *=werk, hobby, op bezoek gaan, bezoek krijgen, vakantie, uitgaan, studie, morfine*=morfine met eventuele parenterale comedicaatie, *=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, *=volgens naaste 1, P=volgens de patiënt, exclusief de terminale patiënten, *=gemiddeld aantal (percentage). Respondenten naaste 1 over zichzelf: 53/24/12/8/106 en patiënt over naaste 1-4: -/25/15/8/52.

De belasting van naaste 1 via de CSI is aan henzelf en zorgverleners voorgelegd (tabel 13.18). Hier zijn de gemiddelde somscores gegeven (items en scores bijlage 13.2). De belasting varieert per medicatiegroep. Bij groepen patiënten, waar de huisarts relatief weinig betrokken is -mannitol en antibiotica-, schat die de belasting lager in.

Tabel 13.18 Belasting van naasten I per medicatiegroep via de Caregiver Strain Index.

| Beoordelaar * | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|-----------------|---------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Naaste I | 4,5 / 3,2
0-12 * | 2,4 / 2,5
0-10 | 1,5 / 1,6
0-4 | 4,6 / 3,5
1-10 | 3,6 / 3,0
0-12 |
| Verpleegkundige | 5,2 / 3,2
0-13 | 3,0 / 2,5
0-8 | 2,0 / 2,7
0-10 | 3,6 / 3,7
0-11 | 4,0 / 3,3
0-13 |
| Arts | 4,6 / 3,1
0-12 | 1,0 / 1,3
0-4 | 0,9 / 1,9
0-7 | 4,1 / 2,8
0-8 | 3,2 / 3,1
0-12 |

Legenda: *="arts is na de indicatiestelling niet altijd bij de uitvoering van infuusbehandeling thuis betrokken geweest, morfine *="morfine met eventuele parenterale comedicatie, *="inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, *="gemiddelde/standaard deviatie en bereik. Respondenten: naaste I:53/25/12/8/107 verpleegkundige:55/27/12/8/116 arts:51/24/12/8/105.

Het functioneren is bij niet-terminale patiënten gemeten met de SIP-68. Een ziekenfonds-populatie in de leeftijd van 18 tot 75 scoort gemiddeld 0,8 op de SIP-136.⁶⁵⁰ De SIP-68 score bij de patiënten met mannitolinfusie (17 sd 11) komt overeen met die van patiënten met reuma (16 sd 10) of CVA (15 sd 10), is lager dan die van dwarslaesiepatiënten (23) en is hoger dan die van patiënten met dialyse (13), spierziekten (12), kanker (11), hersenschudding (11) en de ziekte van Crohn (5).⁵¹ Patiënten met antibiotica-infusen (18 sd 15) hebben verschillende aandoeningen en ondervinden ongeveer evenveel beperkingen als patiënten met een mannitolinfus. Bij de negen patiënten met decompensatio cordis (NYHA:IV) is de SIP-68 score gemiddeld 31 sd 14. Bij decompensatie is elders een gemiddelde score van 12 op de SIP-136 gevonden (62 patiënten, NYHA: II=34% III=63% IV=3%).⁶¹²

Bij de belasting van de naaste zijn er vergelijkingsmogelijkheden op het niveau van de CSI scores. De belasting op de CSI schaal (maximum 13) in deze studie varieert bij naaste verzorgers van 1,5 (sd 1,6) bij patiënten met antibioticabehandeling tot 4,6 (sd 3,6) bij patiënten met decompensatio cordis en is gemiddeld 3,6 (sd 3,0). Het eerste CSI onderzoek bij 65* patiënten met arteriosclerotische hartaandoeningen of heupchirurgie rapporteert gemiddeld 3,5 (sd 3,5).⁶⁵⁸ Bij een Nederlands onderzoek onder naasten van ouderen op een wachtlijst voor het bejaardentehuis of verpleegtehuis, was de CSI score 6,2 (sd 3,0).⁶⁶⁵ De belasting van de naaste (♀=63%; 12% partner) was daar onafhankelijk geassocieerd met de gegeven zorg, de eigen gezondheid en gevoelens van eenzaamheid.⁶⁶⁵

13.5.2.4 Samenvattende benadering zorgsituatie

Tabel 13.19 vat de zorgsituatie samen naar de STG.¹⁷⁶ Het lage percentage alleenstaande patiënten wordt veroorzaakt door de inclusiecriteria (§7.4). Bij patiënten met morfine-infusie kunnen de ervaren gezondheid en ADL en HDL beperking niet direct berekend worden, omdat zij geen vragenlijst hoefden in te vullen. Voor de ervaren gezondheid is de inschatting van naaste I genomen. De ADL en HDL beperkingen zijn, vanwege de terminale fase, als hoog geclassificeerd.

Tabel 13.20 geeft de verdeling over de resulterende functieklassen. De meeste patiënten hebben zelfzorgtekorten op drie niveau's. Zelfzorgtekorten op vier niveau's komen bijna niet voor, omdat de infuusbehandeling meestal een inwonende naaste verzorger vereist.

Tabel 13.19 Zelfzorgtekorten naar STG (%).

| Tekort | | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * | Score * |
|--------------|------------|-----------|----------|-------------|--------------|----------|---------|
| Leeftijd | 0-54 | 22 | 68 | 47 | 0 | 33 | 6 |
| | 55-74 | 62 | 32 | 20 | 75 | 50 | 4 |
| | ≥75 | 17 | 0 | 33 | 25 | 17 | 2 |
| Gezond | wel (1-3) | 29 | 64 | 80 | 75 | 29 | 6 |
| | niet (4-5) | 71 | 36 | 20 | 25 | 71 | 2 |
| Alleenstaand | nee | 85 | 88 | 67 | 100 | 84 | 6 |
| | ja | 15 | 12 | 33 | 0 | 16 | 2 |
| ADL beperkt | laag | 0 | 72 | 67 | 25 | 27 | 6 |
| | hoog | 100 | 28 | 33 | 75 | 73 | 2 |
| HDL beperkt | laag | 0 | 68 | 53 | 25 | 25 | 6 |
| | hoog | 100 | 32 | 47 | 75 | 75 | 2 |

Legenda: morfine *=morfine met eventuele parenterale comedicaatie, *=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, Score=STG score hoe hoger hoe minder zelfzorgtekorten en hoe zelfredzamer. Respondenten patiënt:60/25/15/8/117.

Tabel 13.20 Functieklassen naar STG (%).

| Functieklasse | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * | Score * |
|---------------|-----------|----------|-------------|--------------|----------|---------|
| 1 | 0 | 36 | 33 | 25 | 14 | 28-30 |
| 2 | 0 | 52 | 40 | 0 | 17 | 22-26 |
| 3 | 77 | 8 | 7 | 63 | 52 | 16-20 |
| 4 | 23 | 4 | 20 | 13 | 18 | 10-14 |

Legenda: morfine *=morfine met eventuele parenterale comedicaatie, *=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, Score=STG score hoe hoger hoe minder zelfzorgtekorten en hoe zelfredzamer. Respondenten patiënt:60/25/15/8/117.

13.5.2.5 Ervaren kwaliteit van leven

Tot slot is de patiënt en naaste 1 gevraagd naar hun KvL (tabel 13.21). De verschillen tussen de deelpopulaties komen overeen met die bij de ervaren gezondheid en ernst van de ziekte. Opvallend is ook dat de KvL van de naaste relatief laag wordt ervaren en ingeschat.

Tabel 13.21 Ervaren en ingeschatte kwaliteit van leven van patiënten en naasten 1 per medicatiegroep.

| Beoordelaar | Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
|--|------------------------|-----------|-------------|--------------|-----------|
| <i>Ervaren/ingeschatte kwaliteit van leven van patiënten *</i> | | | | | |
| Patiënt | - [†] | 4,9 / 2,6 | 6,9 / 2,5 | 5,9 / 3,5 | 5,6 / 2,8 |
| Naaste 1 | 2,6 / 3,3 [*] | 4,9 / 2,3 | 7,0 / 3,0 | 5,1 / 3,5 | 3,8 / 3,3 |
| Verpleegkundige | 2,8 / 2,8 | 6,7 / 2,4 | 7,4 / 2,2 | 3,7 / 2,1 | 4,4 / 3,2 |
| Arts | 4,0 / 2,9 | 6,1 / 1,8 | 5,6 / 2,0 | 4,4 / 2,6 | 4,8 / 6,3 |
| <i>Ervaren/ingeschatte kwaliteit van leven van naasten 1 *</i> | | | | | |
| Naaste 1 | 5,5 / 2,7 | 5,4 / 2,6 | 8,6 / 1,3 | 5,9 / 3,3 | 5,8 / 2,7 |
| Verpleegkundige | 5,1 / 2,6 | 7,1 / 2,0 | 8,6 / 1,6 | 7,1 / 2,4 | 6,2 / 2,6 |
| Arts | 5,8 / 2,3 | 7,2 / 1,6 | 7,5 / 1,5 | 5,0 / 2,6 | 6,3 / 2,2 |

Legenda: °=continue visueel analoge schaal 0cm:laagst denkbare kwaliteit 10cm:hoogst denkbare kwaliteit, morfine *=morfine met eventuele parenterale comedicaatie, *=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, [†]=terminale patiënten, *=*gemiddelde/standaard deviatie*. Respondenten over KvL patiënt: patiënt:-/24/14/7/49 naaste 1:50/24/11/8/101 verpleegkundige:54/27/15/8/115 arts:50/24/15/7/103. Respondenten over KvL naaste 1: naaste 1:50/24/11/8/102 verpleegkundige:54/27/12/8/113 arts:50/23/12/7/100.

13.5.2.6 Samenhangen tussen KvL-indicatoren in deze en andere studies

In de nu volgende tabellen worden de correlaties gegeven tussen de in de eerste kolom genoemde items en het in de kopregel genoemde item. De tweede kolom geeft aan welke samenhang a priori vanuit de literatuur is verwacht. De derde en volgende kolommen geven weer bij welke respondent een bepaalde correlatie bepaald is. Soms hebben de vanuit de literatuur verwachte correlatie en de in de tabel volgende correlaties vanwege de wijze van vraagstelling een tegengesteld teken terwijl ze toch in dezelfde richting wijzen. Dit wordt aangegeven door een uitroepteken achter de literatuurcorrelatie. Onder de responderende patiënten bevinden zich geen terminale patiënten.

Bij de sociaal-demografische kenmerken onderling (geslacht, leeftijd, opleiding, inkomen) is er alleen bij de patiënt een zwakke samenhang tussen pijn en vrouw zijn ($p=0.36$ $n=51$ $p=0,01$). Waarschijnlijk doordat SRD meer bij vrouwen en dus in deze studie voorkomt. Er is geen samenhang gevonden tussen de ervaren ernst van de ziekte en de gezondheid van de patiënt en sociaal-demografische kenmerken. Waarschijnlijk komt dit door de homogeniteit van de groepen en de relatief lage aantallen.

De ernst van de ziekte en de pijn van de patiënt hangen bij de naaste 1 vrij zwak ($p=0.45$ $n=103$ $p<0,001$) en bij de verpleegkundige zwak samen ($p=0.36$ $n=103$ $p<0,001$), bij de patiënt zelf is er een tendens tot een zeer zwakke samenhang ($p=0.26$ $n=51$ $p=0,069$), bij de arts is er geen samenhang ($p=0.19$ $n=103$ $p=0,055$). Niet iedere patiënt heeft pijn en SRD patiënten hebben wel pijn, maar zijn niet ernstig ziek.

Bij de patiënt hangt de ervaren gezondheid zwak samen met de ernst van de ziekte (tabel 13.22) en vrij zwak met de pijn (exclusief terminale patiënten). Bij naasten en zorgverleners worden grotere samenhangen gevonden tussen de gezondheid van de patiënt met de ernst van de ziekte dan met de pijn. Dit verschil is te verklaren doordat niet alle patiënten pijn hebben. De gezondheid die naaste 1 zelf ervaart lijkt zeer zwak samen te hangen met de door de patiënt zelf ervaren gezondheid, maar niet met de door de naaste 1 ingeschatte gezondheid van de patiënt. Het eerste is te verklaren uit de overeenkomst in sociaal-demografische kenmerken en leefsituatie tussen patiënten en naasten, het tweede lijkt erop te duiden dat de naaste de gezondheid van de patiënt niet goed kan inschatten.

Tabel 13.22 Samenhangen met de ervaren/ingeschatte gezondheid van patiënten per respondent.

| Item | L | Patiënt | Naaste 1 | Verpleegkundige | Arts |
|---------------------------|----|--------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Ernst ziekte patiënt | - | -.30 / 52 / ,029 * | -.78 / 106 / ,000 | -.78 / 104 / ,000 | -.88 / 104 / ,000 |
| Pijn patiënt ¹ | -! | .47 / 51 / ,001 | .38 / 103 / ,000 | .26 / 103 / ,000 | .19 / 103 / ,049 |
| Gezondheid naaste 1 * | + | .30 / 44 / ,049 | .06 / 103 / ,540 | - | - |

Legenda: L=literatuur, *="door de naaste 1 zelf opgegeven, "=p-correlatie / aantal respondenten / p-waarde, ¹=positieve correlatie betekent hoe meer pijn hoe minder gezond.

De gegeven danwel ontvangen praktische en emotionele steun hangen bij de patiënt ($p=0.61$ $n=47$ $p<0,001$) en naaste 1 ($p=0.54$ $n=105$ $p<0,001$) vrij sterk samen. Tabel 13.23 geeft andere samenhangen met steun aan. In het algemeen belemmert een slechte gezondheid het geven van fysieke maar niet van emotionele steun, voorts is het geven van steun fysiek vermoeiend maar geeft emotionele bevrediging. In deze studie ontvangt de patiënt meer praktische en vooral meer emotionele steun naarmate de naaste verzorger meer verwant is (rangschikking naaste 1 in aflopende volgorde volgens tabel 13.10:

praktisch $p=0.38$ $n=43$ $p=0.012$ en emotioneel $p=0.51$ $n=43$ $p<0.001$).⁶⁶³ Er zijn vrijwel geen samenhangen aangetroffen tussen de steun en de ernst van de ziekte, de pijn en de gezondheid van de patiënt. Waarschijnlijk hangt de benodigde steun evenzeer samen met de belemmering van de diverse infuusbehandelingen zelf (zie tekst bij tabel 13.24). Bij de patiënt is er een zeer zwakke samenhang (emotioneel) en een tendens daartoe (praktisch) tussen de ontvangen steun en de ervaren gezondheid (minder steun als gezonder). Bij de naaste verzorger is er alleen een zwakke samenhang tussen de ernst van de ziekte van de patiënt en de hoeveelheid gegeven praktische steun (minder steun als ernstiger ziek). Wellicht geven naasten (zorgverleners nemen over) minder steun bij ernstig zieken omdat professionele zorgverleners dit overnemen of onderwaarden zij de gegeven steun omdat zij het gevoel hebben tekort te schieten. Kortom, zowel de richtingen als verklaringen voor eventuele samenhangen met steun zijn ook in dit onderzoek niet eenduidig.

Tabel 13.23 Samenhangen met de ervaren praktische en emotionele steun per respondent.

| Item | L | Praktische Steun | | Emotionele Steun | |
|-----------------------------------|----|--------------------|-------------------|------------------|-------------------|
| | | Patiënt | Naaste 1 | Patiënt | Naaste 1 |
| Ernst ziekte patiënt ¹ | ±! | -.21 / 44 / .175 * | .29 / 106 / .002 | -.12 / 44 / .435 | .19 / 106 / .052 |
| Pijn patiënt | + | -.09 / 44 / .543 | .19 / 103 / .050 | -.12 / 44 / .460 | .21 / 103 / .030 |
| Gezondheid patiënt ² | -! | .29 / 44 / .055 | -.19 / 106 / .046 | .30 / 44 / .045 | -.21 / 106 / .035 |
| Gezondheid naaste 1 ³ | ±! | - | -.02 / 104 / .876 | - | .16 / 106 / .108 |
| KvL naaste 1 ⁴ | - | - | -.12 / 102 / .250 | - | -.04 / 102 / .717 |

Legenda: L=literatuur, °=door de naaste 1 zelf opgegeven, *= p -correlatie / aantal respondenten / p -waarde, ¹=negatieve correlatie betekent hoe ernstiger ziek hoe meer steun, ²=positieve correlatie betekent hoe gezonder hoe minder steun, ³=negatieve correlatie betekent hoe gezonder hoe meer steun gegeven wordt.

Ook is gekeken naar eventuele samenhangen tussen leeftijd, ziekte en behandeling en het ervaren functioneren van de patiënt (tabel 13.24). In deze volgorde worden infusie van hartmiddelen (2x24 uur per week), antibiotica (giftten elke dag) en mannitol (7x24 uur) geacht toenemend (hogere SIP-68 score) te beperken (positieve correlatie), de ernst van de aandoening afnemend (negatieve correlatie). Deze tegengestelde effecten heffen elkaar op, hun onderlinge correlatie is niet significant ($p=0.21$ $n=52$ $p=0.135$). De uiteindelijke functiebeperking lijkt eerder toe te rekenen aan de ernst van het onderliggend lijden dan aan de behandeling. Bij de SIP-136 zijn Pearson correlaties van 0.35-0.67 met de ernst van de ziekte en van 0.35-0.63 met de ervaren gezondheid gevonden.^{629, 631, 653} In het onderhavig onderzoek met de SIP-68 is dit niet reproduceerbaar. Waarschijnlijk wederom door de homogeniteit. Er is alleen een vrij zwakke samenhang aangetroffen tussen een hogere leeftijd en slechter functioneren (Spearman rangcorrelatie).

Tabel 13.24 Samenhangen met het ervaren positieve functioneren (SIP-68)^a per medicatiegroep.

| Variabele | L | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal ^a |
|----------------------|---|--------------------|------------------|-----------------|---------------------|
| Leeftijd patiënt | - | -.33 / 25 / .113 * | -.65 / 15 / .008 | .08 / 8 / .853 | -.49 / 52 / .000 |
| Ernst ziekte patiënt | - | -.30 / 25 / .142 | -.20 / 15 / .473 | -.57 / 8 / .142 | -.21 / 52 / .135 |
| Pijn patiënt | - | .05 / 25 / .818 | -.17 / 14 / .556 | -.48 / 8 / .230 | -.09 / 51 / .528 |
| Gezondheid patiënt | + | .31 / 24 / .136 | -.09 / 15 / .748 | .44 / 8 / .274 | .23 / 51 / .110 |

Legenda: L=literatuur, °=gespiegelde SIP-68 score: hoge score is hier beter functioneren, °=inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, *= p -correlatie / aantal respondenten / p -waarde.

Tussen de sociaal-demografische kenmerken en de ervaren KvL van de patiënt is geen samenhang aangetroffen. Wel zijn bij verschillende respondenten de verwachte samenhangen gevonden tussen de KvL van de patiënt met ernst van de ziekte (zeer zwak tot vrij sterk), pijn (niet tot vrij sterk), ervaren gezondheid (zwak tot vrij sterk) en functioneren (SIP-68), maar ook bijvoorbeeld met een hogere KvL van naaste 1 (tabel 13.25). Bij reumapatiënten zijn bij dezelfde samenvattende vraag naar KvL significante samenhangen met sociaal economische status, ervaren ernst van de aandoening en de SIP-136 gevonden.⁵¹⁸ Bij onderzoek onder kankerpatiënten hing meer emotionele steun samen met een hogere KvL.⁵¹¹ Er is in deze studie geen relatie tussen steun en KvL gevonden. Waarschijnlijk omdat andere factoren (pijn, ernst van ziekte en ervaren gezondheid) een sterkere invloed hadden. Want hoewel steun geacht wordt de KvL te verhogen, wordt ook meer steun gegeven naarmate de toestand van de patiënt slechter en daarmee diens KvL lager is. Deze tegengestelde effecten kunnen zich uitmiddelen.

Tabel 13.25 Samenhangen met de ervaren/ingeschatte kwaliteit van leven van patiënten per respondent.

| Item | L | Patiënt | Naaste 1 | Verpleegkundige | Arts |
|-----------------------------------|----|-------------------------------|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Ernst ziekte patiënt ¹ | -! | .30 / 49 / ,040 * | .50 / 101 / ,000 | .58 / 115 / ,000 | .34 / 103 / ,000 |
| Pijn patiënt | - | -.62 / 49 / ,000 | -.41 / 98 / ,000 | -.31 / 114 / ,000 | -.12 / 102 / ,193 |
| Praktische steun | ± | .19 / 43 / ,233 | -.06 / 101 / ,573 | - | - |
| Emotionele steun | ± | .20 / 43 / ,204 | -.04 / 101 / ,708 | - | - |
| Gezondheid patiënt ² | +! | -.62 / 49 / ,000 | -.52 / 101 / ,000 | -.58 / 115 / ,000 | -.40 / 103 / ,000 |
| Functioneren ^{oo} | + | .33 / 49 / ,021 | - | - | - |
| Gezondheid naaste 1 ^{o2} | +! | -.33 / 43 / ,300 ³ | -.27 / 99 / ,006 ⁴ | - | - |
| KvL naaste 1 ^o | + | .54 / 43 / ,000 ³ | .59 / 100 / ,000 ⁴ | - | - |

Legenda: ^o=opgave door naaste 1 zelf, ^{oo}=gespiegelde SIP-68 score: hoge score is beter functioneren, ^{*}=p-correlatie / aantal respondenten / p-waarde, ¹=positieve correlatie betekent hoe ernstiger ziek hoe lager de KvL, ²=negatieve correlatie betekent hoe gezonder hoe hoger de KvL, ³=gezondheid en KvL van de patiënt zoals ingeschat door naaste 1, ⁴=gezondheid en KvL van naaste 1 zelf.

Bij mogelijke invloeden op de ervaren KvL van naaste 1 is vooral gekeken naar eventuele samenhangen met belasting (tabel 13.26). De ervaren gezondheid van naaste 1 hangt vrij zwak samen met de ernst van diens eigen ziekte ($p=-0.51$ $n=36$ $p=0,001$). Bij naaste 1 hangt de ervaren, doch redelijk concreet via de CSI gemeten, belasting zwak met de ernst

Tabel 13.26 Samenhangen met de ervaren/ingeschatte belasting (CSI) van de naasten 1 per respondent.

| Item | L | Naaste 1 | Verpleegkundige | Arts |
|------------------------------------|----|--------------------|-------------------|-------------------|
| Praktische steun | + | .20 / 106 / ,033 * | - | - |
| Emotionele steun | + | .06 / 106 / ,518 | - | - |
| Ernst ziekte naaste 1 ¹ | +! | -.35 / 37 / ,033 | - | - |
| Gezondheid naaste 1 ² | -! | .45 / 104 / ,000 | - | - |
| Ernst ziekte patiënt ¹ | +! | -.45 / 106 / ,000 | -.38 / 116 / ,000 | -.54 / 105 / ,000 |
| Pijn patiënt | + | .36 / 103 / ,000 | .38 / 115 / ,000 | .17 / 104 / ,091 |
| Gezondheid patiënt ² | -! | -.40 / 106 / ,000 | -.41 / 116 / ,000 | -.46 / 105 / ,000 |
| KvL patiënt | - | -.38 / 101 / ,000 | -.30 / 115 / ,001 | -.15 / 103 / ,136 |

Legenda: ^{*}=p-correlatie / aantal respondenten / p-waarde, ¹=negatieve correlatie betekent hoe ernstiger ziek hoe belastender, ²=positieve correlatie betekent hoe gezonder hoe minder belastend.

van een eventuele eigen aandoening en vrij zwak met de eigen gezondheid samen. Even grote samenhangen (zeer zwak tot vrij zwak) worden bij naaste 1 en vaak bij de zorgverleners gevonden tussen de ervaren belasting van naaste 1 en de ernst van de ziekte, de pijn, de gezondheid en de KvL van de patiënt. Opvallend is dat het geven van praktische en emotionele steun de naaste niet lijkt te belasten (verklarende variantie op CSI $\leq 5\%$). Wel is er een vrij sterke samenhang gevonden tussen slecht functioneren (SIP-68) van de patiënt en de ervaren belasting van naaste 1 ($\rho=0.55$ $n=46$ $p \leq 0,001$).

Tussen de ervaren KvL van naaste 1 en sociaal-demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, opleiding, inkomen) is geen samenhang gevonden. De 'verwantschap' van patiënten en naasten uit zich bij de KvL van naaste 1, die evenveel lijkt samen te hangen met de toestand en KvL van degene die ze bijstaan, veelal hun partner, als met de eigen toestand. Samenhangen tussen de KvL van naaste 1 en de door de patiënt ervaren gezondheid (zwak: $\rho=0.32$ $n=44$ $p=0,037$) en pijn (zwak: $\rho=-0.42$ $n=44$ $p=0,005$) en KvL (vrij sterk: $\rho=0.54$ $n=43$ $p < 0,001$) lijken dit te staven. Het geven van praktische en emotionele steun lijkt de KvL van naaste 1 niet te verlagen. Mede gezien de in vele gevallen ernstige onderliggende aandoening en daaruit reeds voortkomende zelfzorgtekorten is de belasting van de gehele zorg inclusief de infuuszorg, gemeten via de invloed van de CSI op de KvL van naaste 1, klein ($\approx 10\%$ verklarende variantie).³¹² Het lijkt derhalve aannemelijk dat de naastenzorg ten aanzien van infuuszorg thuis de KvL van naaste 1 niet vermindert.

Tabel 13.27 Samenhangen met de ervaren/ingeschatte kwaliteit van leven van naasten 1 per respondent.

| Item | L | Naaste 1 | Verpleegkundige | Arts |
|------------------------------------|----|-------------------|-------------------|------------------|
| Ernst ziekte naaste 1 ¹ | -! | .03 / 37 / ,859 * | - | - |
| Gezondheid naaste 1 ² | +! | -.36 / 99 / ,000 | - | - |
| Praktische steun | - | -.12 / 102 / ,250 | - | - |
| Emotionele steun | - | -.04 / 102 / ,717 | - | - |
| Belasting (CSI) naaste 1 | - | -.32 / 102 / ,001 | -.18 / 89 / ,085 | -.14 / 89 / ,188 |
| Ernst ziekte patiënt ¹ | -! | .26 / 102 / ,008 | .39 / 113 / ,000 | .27 / 99 / ,007 |
| Pijn patiënt | - | -.34 / 99 / ,001 | -.17 / 112 / ,090 | -.19 / 99 / ,056 |
| Gezondheid patiënt ² | +! | -.24 / 102 / ,016 | -.44 / 113 / ,000 | -.33 / 99 / ,001 |
| KvL patiënt | + | .59 / 100 / ,000 | .49 / 112 / ,000 | .65 / 99 / ,000 |

Legenda: L=literatuur, *= ρ -correlatie / aantal respondenten / p-waarde, !=positieve correlatie betekent hoe ernstiger ziek hoe lager de KvL, ^=negatieve correlatie betekent hoe gezonder hoe hoger de KvL.

13.5.3 OVEREENSTEMMING TUSSEN RESPONDENTEN IN DEZE EN ANDERE STUDIES

De overeenstemming tussen de verschillende respondenten binnen het patiënt- en het zorgsysteem en tussen beide systemen is gemeten bij diverse indicatoren (correlaties tabel 13.28 verklarende varianties bijlage 13.5). Degene die de patiënt als naaste 1 aangeeft is soms niet degene die als naaste 1 de vragenlijst heeft ingevuld (tabel 13.10). Over alle respondentenparen bezien is de overeenstemming over de ervaren ernst van de ziekte en gezondheid van de patiënt het hoogst (ρ -correlatie opgeteld en gedeeld door zes= 0.54), die over de pijn iets minder ($\rho=0.46$) en over KvL nog minder ($\rho=0.30$). Ook de overeenstemming over de belasting ($\rho=0.30$) en KvL ($\rho=0.23$) van de naaste zijn laag. Het kunnen inschatten van met name de belasting van naasten door zorgverleners is van belang.

Bij verdeling van de CSI totaalscore in een hoge (zeven en hoger) en een lage score, blijkt de overeenstemming tussen beoordelaars (na correctie voor het toeval) tussen naaste verzorgers en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling zeer laag (kappa: 0,10 tot 0,27). Op itemniveau stemt hun oordeel ook nauwelijks overeen (kappa: -0,1 tot 0,38).

Tabel 13.28 Overeenstemming tussen oordelen van respondenten in paren.

| <i>Exclusief terminale patiënten</i> | | | |
|--------------------------------------|---------------------|--------------------|------------------|
| Item | Patiënt-Naaste 1 | Patiënt-Verpleegk. | Patiënt-Arts |
| Ernst ziekte patiënt | .45 / 45 / ,002 * | .40 / 45 / ,007 | .20 / 45 / ,184 |
| Pijn patiënt | .74 / 44 / ,000 | .44 / 44 / ,003 | .40 / 43 / ,007 |
| Gezondheid patiënt | .33 / 45 / ,030 | .16 / 45 / ,281 | .29 / 45 / ,057 |
| Praktische steun | .35 / 44 / ,019 | - | - |
| Emotionele steun | .30 / 44 / ,047 | - | - |
| KvL patiënt | .26 / 43 / ,094 | .22 / 42 / ,154 | .45 / 42 / ,003 |
| <i>Inclusief terminale patiënten</i> | | | |
| Item | Naaste 1-Verpleegk. | Naaste 1-Arts | Verpleegk.-Arts |
| Ernst ziekte patiënt | .69 / 93 / ,000 | .74 / 93 / ,000 | .76 / 104 / ,000 |
| Pijn patiënt | .42 / 90 / ,000 | .44 / 90 / ,000 | .33 / 102 / ,001 |
| Gezondheid patiënt | .78 / 93 / ,000 | .81 / 93 / ,000 | .87 / 104 / ,000 |
| KvL patiënt | .34 / 88 / ,001 | .28 / 86 / ,009 | .23 / 102 / ,019 |
| Belasting naaste 1 | .21 / 95 / ,038 | .29 / 95 / ,004 | .39 / 104 / ,000 |
| KvL naaste 1 | .20 / 88 / ,059 | .37 / 86 / ,000 | .13 / 97 / ,189 |

Legenda: verpleegk.=verpleegkundige, * =p-correlatie / aantal respondenten / p-waarde.

Elders meldt men dat de patiënt diens gezondheid positiever inschat dan de arts, maar dat zij toch redelijk overeenstemmen (58-77% overeenstemming inclusief toeval).⁶³⁴ In het onderhavig onderzoek is deze overeenstemming lager (verklarende variantie 8%). Dit verschil is slechts ten dele te verklaren doordat professionele zorgverleners meer de 'disease' beoordelen en de patiënt en naaste 1 meer de 'illness'.^{618, 619, 666} Hiervoor pleit dat het oordeel van naaste 1 over de gezondheid van de patiënt tussen het eigen oordeel van de patiënt en dat van de zorgverleners in ligt (tabel 13.8). Mogelijk kunnen echter ook de tot somatisering neigende persoonlijkheid van SRD patiënten (55% van de groep waaruit de correlatie voortkomt) en de in zekere mate berustende en mogelijk ontkennende patiënten met hartfalen (18% van de groep) het verschil deels verklaren.⁵⁴⁸⁻⁵⁵⁰ De kans op passende professionele zorg is dan ook moeilijk in te schatten. De gevonden overeenstemming tussen patiënten en zorgverleners zijn enerzijds vrij zwak, maar anderzijds vergelijkbaar met die tussen de patiënt en naaste zelf.

13.6 Beschouwing

Bij de bestudering van de spreiding van sociaal-demografische kenmerken, de onderlinge verbanden, en de vergelijking met patiëntengroepen in andere studies zijn geen aanwijzingen gevonden dat CMTZ in de vorm van IT binnen het hier gekozen zorgmodel niet breed toegankelijk is voor verschillende patiënten(groepen). Wel is de aanwezigheid van een naaste verzorger ook in de toekomst van cruciaal belang. Ten aanzien van de objectieve en ervaren gezondheid, de steun binnen, het functioneren en de KvL van het patiëntensysteem, de vergelijking daarvan met uitkomsten van andere studies en de

onderlinge samenhangen zijn geen aanwijzingen gevonden dat CMTZ als IT binnen het gekozen zorgmodel de KvL van de patiënt of naaste verzorger negatief beïnvloed. Wel kan de gehele zorgsituatie behoorlijk belastend zijn. De continuïteit binnen de professionele en niet-professionele en tussen beide zorgsystemen zoals gemeten via de overeenstemming ten opzichte van de patiënt en oordelen over gezondheidsaspecten en KvL is laag. Ten opzichte van de naaste en onderling stemmen zorgverleners goed overeen over de gezondheid van de patiënt en minder over de belasting van de naaste. Ten aanzien van de KvL van de patiënt en naaste stemt de huisarts nog het meest overeen.

De onderzoekspopulatie omvat alle patiënten die tijdens de projectperiode aangemeld zijn en die aan de instroomcriteria voldeden (§7.4). De non-respons is met 6% tot 13% aanvaardbaar (§7.6.3). Bij de drie voortijdig beëindigde behandelingen zijn de redenen bekend en waren deze niet toe te schrijven aan het zorgmodel. De beperking van patiënten tot de regio 'Heuveland' en het hoge percentage samenwonenden komen voort uit de instroomcriteria. De vorm van de ziektekostenverzekering kan gezien de verdeling over de inkomensklassen, niet als indicator voor de sociaal economische klasse dienen. Wel geeft deze inzicht in eventuele bias tengevolge van het feit dat een bepaalde soort zorg door één van beide verzekeringsvormen niet (volledig) vergoed wordt. Op grond van de sociaal-demografische kenmerken zijn er geen aanwijzingen dat de onderzoekspopulatie afwijkt van de regionale bevolking met dezelfde onderliggende aandoeningen. Op grond van opleiding en inkomen is te veronderstellen dit ook voor de coping geldt. Vanuit de literatuur zijn geen sterke samenhangen tussen sociaal-demografische kenmerken bekend. De aangetroffen samenhangen zijn waarschijnlijk zwakker dan in de bevolking omdat het veelal een oudere, (chronisch) zieke populatie betreft. De daadwerkelijke toegang tot de zorg wordt dan ook voornamelijk beperkt door het exclusie criterium alleen wonen (H:7).

De voornaamste moeilijkheid bij het meten van KvL is: "Measuring the undefinable: quantifying the quality".^{57, 667} In deze studie zijn geen voor deze populatie gevalideerde meetinstrumenten gebruikt. Wel zijn een aantal vanuit de theorie veronderstelde samenhangen tussen demografische kenmerken, gezondheid, ziekte, pijn, steun, belasting en KvL aangetroffen die pleiten voor een afdoende constructvaliditeit (schema 13.2).

Het was niet mogelijk deze patiënten te vergelijken met patiënten die eenzelfde behandeling in het ziekenhuis ontvingen (§2.5). Ten aanzien van patiënten met kanker, SRD en hartfalen is een vergelijking met door anderen beschreven groepen mogelijk. De vergelijking bij deze deelpopulaties geeft geen aanwijzingen dat de sociaal-demografische en ziektekenmerken en de opvattingen over de gezondheid van de studiepopulatie afwijken van elders. Er bestaat aldus geen indicatie voor een beperkte toegankelijkheid van zorg of een afwijkende zorgsituatie of KvL.

Structurele kenmerken van het patiënten netwerk in deze studie zijn afgezet tegen andere zorgnetwerken. Behoudens een iets hoger percentage vrouwen onder partners wijkt het niet wezenlijk af. Gezien de samenstelling en draagkracht van het ondersteunend netwerk binnen deze studie, kunnen de vergrijzing en de toename van het alleen wonen in de toekomst een potentieel probleem voor de daadwerkelijke toegankelijkheid van CMTZ thuis zoals IT vormen.

In vergelijking met andere zorgsituaties lijkt IT van naasten meer praktische maar evenveel

emotionele steun te vereisen. Op verschillende manieren gemeten, is de belasting voor de naasten bij terminale thuiszorg het hoogst. Met name de hoeveelheid praktische steun die IT vereist, kan de daadwerkelijke toegang beperken. Ook lijkt IT zonder uitgebreide ondersteunende professionele zorg vaak niet mogelijk (H:8,15).

Uiteindelijk kunnen de beperkingen van aandoeningen en hun behandelingen tot uiting komen in het functioneren van patiënten.^{511, 618, 619} Het advies om de COOP/WONCA kaart als maat voor functioneren te laten meelopen dateert van na de start van het onderzoek.⁶⁶⁸ De gezondheidsgelateerde KvL in termen van algemeen functioneren gemeten volgens de SIP-68 lijkt bij patiënten met CMTZ thuis zoals IT lijkt behoorlijk beperkt. Waarschijnlijk speelt het onderliggend lijden hierin een belangrijke rol. De belemmering tengevolge van de infuusbehandeling hierin wordt op maximaal tien punten van de SIP-68 geschat. De SIP-68 valt in het gebruik tegen (zowel de belasting voor patiënten als de validiteit van de uitkomsten). De samenhangen tussen de SIP-68 als globale indicator voor het functioneren en andere variabelen zijn lager dan verwacht. Voor toepassing zoals in dit onderzoek lijkt de SIP-68 minder valide (constructvaliditeit; zie ook §13.4.2.3). Bij naasten is vooral de belemmerende invloed van het geven van steun op hun eigen functioneren onderzocht. Van alle naaste verzorgers geeft ongeveer 75% aan betaald werk te hebben, het huishouden te voeren en/of vrijwilligerswerk te doen. Van deze respondenten geeft 40% aan die werkzaamheden tijdens de infuuszorg geheel of gedeeltelijk gestaakt te hebben. Bij de vraag over de uurbelasting lijken de opgaven aan de hoge kant, omdat gevraagd is naar het aantal *extra* uren en naaste 1 vaak een huisgenoot is. De belasting van de gehele zorgsituatie gemeten volgens de CSI komt wel degelijk tot uiting in het functioneren van naasten (voor financiële waardering zie H:15). Toch lijkt het geven van steun niet als te belastend ervaren te worden.

Een samenvattende benadering van de uitgangspositie van het patiëntensysteem op basis van zelfzorgtekorten volgens de STG is arbeidsintensief. Ter vereenvoudiging hebben wij de resultaten niet gebruikt voor Delphi-onderzoek, maar direct in klassen omgerekend. In plaats van ADL en HDL schalen hebben wij SIP-68 items gebruikt. De verdeling is dan: klasse 1:14% 2:17% 3:52% en 4:18%. In het oorspronkelijk STG onderzoek is er geen verschil in zelfzorgbehoeften tussen klasse 3 en 4 patiënten, wel is de overeenstemming in het Delphi-onderzoek hoger. In deze studie vallen veel patiënten in klasse 3 en niet in 4 omdat men vanwege de behandeling meestal niet alleen mag wonen. Onze methode lijkt ook in de praktijk toepasbaar en kan gebruikt worden om de zelfzorgtekorten van en tussen categorieën patiënten bij CMTZ thuis te vergelijken en om de aard van de eventueel benodigde zorg vast te stellen. Bijvoorbeeld psychosociale begeleiding bij een als slecht ervaren gezondheid en praktische ondersteuning bij ADL en/of HDL beperkingen.

Een belangrijke factor bij KvL, de coping, is niet direct gemeten. Op grond van opleiding en inkomen is verondersteld dat deze niet afwijkt. In het algemeen is de KvL van de patiënten met infuuszorg thuis laag. Vaak is dit te verwachten gezien de ernst van de aandoening (kanker, hartfalen). Doch ook bij SRD patiënten is de KvL opvallend laag. Bij de naaste verzorgers van kankerpatiënten en hartfalen is gezien de oudere leeftijd en de zorgsituatie een lagere KvL verwacht. Opvallend is dat zij hun KvL met een onvoldoende waarderen. Ook valt op dat de naasten van SRD patiënten hun KvL gemiddeld het laagst waarderen. Wellicht voelen zij zich het meest door de IT in hun vrijheid beknot vanwege

hun in vergelijking met andere naasten bedrijvigste activiteitenpatroon (tabel 13.13).

Het vergelijken van de meningen van de verschillende respondenten geeft inzicht in het niet-professionele en het professionele perspectief en is te gebruiken voor data-triangulatie omdat een basale overeenstemming verwacht mag worden. Een belangrijke kanttekening is dat er per categorie respondenten vanuit de verschillende achtergronden (naaste versus zorgverlener) en een verschillende beleving van dezelfde situatie (huisarts komt bijvoorbeeld minder frequent en vaker 's middags) verschillend geantwoord kan worden op 'dezelfde vraag'. Een beter inzicht hierin vereist meer onderzoek onder grotere aantallen respondenten met aandacht voor deze aspecten. In het algemeen stemmen de oordelen van respondenten minder overeen naar gelang de concepten minder concreet zijn (tabel 13.28). Meestal stemt het oordeel van naaste 1 redelijk overeen met dat van de patiënt. Over zaken als praktische en emotionele steun is de overeenstemming lager. Soms is echter degene die de patiënt als naaste 1 opgeeft niet degene die als naaste 1 de vragenlijst heeft ingevuld. De basis voor passende informele zorg lijkt aanwezig.

De zorgverleners onderling stemmen goed met elkaar overeen wat de ervaren ernst van de ziekte en de gezondheid betreft maar zijn het minder eens over de KvL en de pijn. Dit laatste is mogelijk te verklaren doordat de verpleegkundige meer tijd met de patiënt doorbrengt dan de arts. Ook de overeenstemming over de ernst van de ziekte, pijn en gezondheid van de patiënt is redelijk. Al met al is de basis voor op elkaar afgestemde professionele zorg aanwezig, maar is deze zeker voor verbetering vatbaar. Bijvoorbeeld door meer overleg en een meer gezamenlijke beleidsbepaling.

Hoewel de CSI niet voor zorgverleners ontwikkeld is, is hen gevraagd de belasting van de naaste verzorger in te schatten. De overeenstemming over deze variabele is lager dan over andere. Bij de CSI items en de totaalscore is de overeenstemming tussen beoordelaars na correctie voor toevallige overeenstemming (kappa) tussen zorgverleners onderling en tussen naaste verzorgers en zorgverleners zeer laag. Dit kan betekenen dat het meetinstrument zoals toegepast niet valide is. Waarschijnlijker is dat de zorgverleners de toestand van naaste 1 minder goed kunnen inschatten dan die van de patiënt. De kans dat de naaste passende professionele steun ontvangt lijkt dan ook lager dan bij de patiënt.

13.7 Conclusies

De STG methodiek voor het bepalen van zelfzorgtekorten is ook in praktijkonderzoek toepasbaar en kan gebruikt worden om de zorgsituatie van en tussen categorieën patiënten te vergelijken en om de aard van de eventueel benodigde zorg te kunnen inschatten. Er vallen weinig patiënten af door toetsing aan de voorwaarden en tijdens de behandeling. Het zorgmodel is dan ook breed toepasbaar bij verschillende aandoeningen, behandelingen, patiëntsystemen en achtergronden. Naasten geven veel steun aan de patiënten, maar dit wordt niet als te belastend ervaren. Wel is het zorgmodel door de benodigde steun van naasten kwetsbaar omdat het professioneel equivalent thuis maatschappelijk onbetaalbaar is. Zorgverleners blijken de belasting van naasten moeilijk te kunnen inschatten. Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat de thuisbehandeling het functioneren of de KvL van patiënten en/of naasten in zodanige mate vermindert, dat thuisbehandeling daarom niet verantwoord zou zijn. Deze conclusie wordt gesteund door de uitkomsten van de evaluaties in hoofdstuk 8 en 14. In deze studie lijken aandoening en behandeling de KvL slechts ten dele te bepalen. Indien de coping in strikte zin was gemeten met daartoe geëigende meetinstrumenten waren betekenisvollere uitspraken mogelijk geweest.

Zorg: kwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid *

14.1 Inleiding

Substantieel rationele doelen in de gezondheidszorg zijn het: voorkomen en behandelen van morbiditeit, streven naar zo min mogelijk functionele beperkingen en bevorderen van persoonlijk welbevinden.⁶⁶⁹ Geconstateerd is dat IT als voorbeeld voor CMTZ (H:4,6) aangeboden wordt in het licht van de door de modernisering veranderende relatie tussen patiënten, zorgverleners en overheid tegen een achtergrond van een maximaliserende individuele aanspraak (patiëntenemancipatie, zorg op maat, zorggroei) versus een minimaliserend collectief aanbod (doeltreffend, doelmatig, maatschappelijke grenzen aan zorg). IT dient -naast breed toegankelijk- kwalitatief verantwoord én doelmatig te zijn voor patiënten met verschillende niveau's van zelfzorgtekorten en sociaal-demografische kenmerken.⁶⁶ Enerzijds is het persoonlijk welbevinden van patiënten bestudeerd (H:13), anderzijds de infuuszorg zelf. Aandachtspunt 8 binnen hoofdvraagstelling III betrof de kwalificatie van zorg door patiënten, hun naasten en zorgverleners. Daarom worden in dit hoofdstuk de kwaliteit en doelmatigheid van en de tevredenheid met IT besproken.

14.2 Theoretisch kader

14.2.1 THEORETISCH KADER KWALITEIT EN DOELMATIGHEID VAN ZORG

Kwaliteit stamt af van het Latijnse *qualitas* dat "hoedanigheid" betekent.⁶⁷⁰ Kwaliteit van zorg (KvZ) is als een kameleon.⁶⁷¹ Is zij goed dan gaat zij in de omgeving op, bij een manco steekt zij schril af. Kwaliteit is globaal gezien enerzijds een oordeel, een subjectgebonden mening: "in the eye of the beholder", anderzijds een eigenschap, een objectgebonden begrip: "intrinsiek kenmerk". De inhoud van het begrip kwaliteit hangt samen met de positie van waaruit, de context waarin, het niveau waarop en de doelstelling waarbinnen men tot een uitspraak over het begrip kwaliteit of de meting daarvan tracht te komen.⁶⁶⁰ Ook de bestudering van gezondheidszorg is sterk afhankelijk van de gekozen invalshoek.⁵²⁰ Hierna volgen verschillende modellen en hun belangrijkste implicaties. Algemene modellen voor de bestudering van (een deel van) de gezondheidszorg zijn: de sandwich-, de ijsberg-, Donabedian's en de aspectbenadering.⁵²⁰ In het sandwichmodel (drie lagen) wordt de aan- of afwezigheid van ziekten in de samenleving (de volksgezondheid) enerzijds bepaald door determinanten als schoon drinkwater of medische zorg en komt anderzijds tot uiting in indicatoren als sterfte, gebruik van voorzieningen,

* Een samenvatting van dit hoofdstuk is eerder verschenen in *Kwaliteit & Zorg* 1997;5(3):100-14.

functionele status, het algemeen welbevinden en tevredenheid met de zorg. Veelal bestudeert KvZ onderzoek deze indicatoren. Het ijsbergmodel is van belang vanwege de aandacht voor het verschil tussen het totaal aan aandoeningen zoals dat in de bevolking voorkomt en dat deel dat in de gezondheidszorg behandeld wordt, alsook de mogelijke verklaringen daarvoor (bijvoorbeeld cultureel en individueel ziektegedrag, verwijspatroon huisartsen, enzovoorts). Donabedian heeft ten behoeve van (onderzoek naar) KvZ de gezondheidszorg ingedeeld in structuur, proces en uitkomst (resultaat).⁶⁷² De structuur omvat de gehele materiële en immateriële context (organisatie) van de behandeling en bevat elementen als toegankelijkheid, bereikbaarheid en continuïteit van zorg. Binnen de behandeling, ook wel het primair proces genoemd, wordt aandacht besteed aan de definiëring van professionele standaarden omtrent therapeutisch handelen, bejegening, scholing, veiligheid van middelen en apparatuur, communicatie en samenwerking. Uitkomst- of resultaatmaten zijn metingen van het resultaat van behandeling, door Lohr onderscheiden in: "death, disease, disability, discomfort en dissatisfaction".⁶⁷³ Deze vijf vormen nog altijd de meest gemeten uitkomstparameters. De relaties tussen structuur, proces en uitkomst zijn niet altijd eenduidig: de uitkomst van één proces (wetgeving) kan deel uitmaken van de structuur van een ander proces (gezondheidszorg). Voorts hebben structuur, proces en uitkomst onderling niet altijd een sterke relatie. In de gezondheidszorg heeft lange tijd vooral de kwaliteitsbewaking op proces- en in mindere mate structuurniveau op de voorgrond gestaan.⁶² Bij bestudering van KvZ zijn echter zowel de organisatie, het zorg'productie'proces als het eindproduct van belang. Aspectbenaderingen bewegen zich op het grensgebied van bovengenoemde algemene en specifieke modellen. De gezondheidszorg wordt in onderdelen opgedeeld en bij elk onderdeel worden voor KvZ van belang zijnde eigenschappen -aspecten- benoemd.^{441, 442} Specifieke modellen voor bestudering van KvZ richten zich op de zorguitvoering, de organisatie of uitkomsten van de zorg zoals de patiëntsatisfactie. Zij worden dan ook ingedeeld in zorginhoudelijke (realiseren goede zorg), bedrijfskundige (verbeteren organisatie) en dienstverlenende benaderingen (afstemmen op wensen cliënt).⁶⁷⁴ De Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) heeft bij de beroepsuitoefening KvZ ingedeeld in methodisch-technisch (vakinhoudelijk) handelen, de attitude (houding) van de beroepsbeoefenaar en de organisatie van de beroepsuitoefening.⁴⁴⁰ Van elk zijn verschillende aspecten onderscheiden.⁴⁴⁰ Het meest bekende en door Mintzberg uitgebreid bestudeerde specifieke organisatiemodel is dat van de professionele bureaucratie waarin (groepen) professionals vrij autonoom werken binnen een faciliterende organisatie die zorgdraagt voor zaken als administratie, huisvesting en algemene bedrijfsvoering (bijvoorbeeld ziekenhuis).⁶⁷⁵ Kwaliteit is vanuit patiëntenorganisaties gedefinieerd als aandacht voor individuele verschillen, autonomie, zelfbeschikking en ondeelbaarheid van het individu bij de voorwaarden, het proces en het product.⁶⁷⁶

14.2.2 DEFINITIE VAN KWALITEIT EN DOELMATIGHEID VAN ZORG

Gezien het bovenstaande is kwaliteit niet eenduidig te definiëren. Van oudsher gold: "Hoog gekwalificeerde zorg is die zorg die al de relevante kennis en technieken aanwendt die ter beschikking staan van de gezondheidszorg".⁶⁷⁷ In de zorginhoudelijke benadering heeft Donabedian gesteld dat het bij KvZ gaat om: "de mate van overeenkomst tussen de doelen van de gezondheidszorg en de werkelijk verleende zorg", ofwel de doeltreffendheid.^{678, 679} Williamson introduceerde vanuit een pragmatische invulling ook de doelmatigheid en daarmee het bedrijfskundig aspect in de definitie van KvZ: "kwaliteit is

de mate van overeenkomst tussen gestelde en bereikte doelen in de zorgverlening met vermijding van onnodig gebruik van middelen".⁶⁸⁰ Een stelling die Donabedian in latere publikaties onderschrijft.⁶⁷² Berwick introduceerde in de jaren 80 een afgeleide bedrijfskundige benadering.^{681, 682} Na een uitvoerige beschouwing definiëren Harteloh en Casparie KvZ als: "Er is sprake van kwaliteit, indien er een optimale verhouding bestaat van het gerealiseerde ten opzichte van verwachtingen, met betrekking tot een bepaald aspect van de gezondheidszorg".³²⁰ Ook in deze definitie is kwaliteit ingegeven door het streven naar het beste. Een neutralere definitie, waarin het gehanteerde perspectief het optimum bepaalt, ontleent de NRV aan NEN/ISO normen: "Kwaliteit is de mate waarin de eigenschappen van (gezondheids)zorg voldoen aan de eisen of behoeften, die vanuit het perspectief van de betrokkenen zijn gesteld".⁶⁸³ Definities van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) en de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) sluiten hierbij aan.^{441, 442} Volgens de Kwaliteitswet Zorginstellingen dient er sprake te zijn van verantwoorde zorg, en dient zij in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht te worden verleend en afgestemd te zijn op de reële behoefte van de patiënt (art.2).⁶⁶ Op basis hiervan kan KvZ 'geoperationaliseerd' worden in een zorginhoudelijk (doeltreffend), bedrijfskundig (doelmatig) en dienstverlenend (patiëntgericht) domein. Hier wordt KvZ bij de op de zorgverleningstheorie van Orem gebaseerde CMTZ gedefinieerd als: een zorginhoudelijk, bedrijfskundig en dienstverlenend optimale verhouding tussen de individuele op zelfzorgbehoeften gebaseerde zorgvraag van de patiënt en de aangeboden gestandaardiseerde zorg (schema 1.3).

14.2.3 THEORETISCH KADER EN DEFINITIE VAN TEVREDENHEID

Aandacht voor de KvZ en de toegenomen mondigheid van patiënten vinden elkaar in het tevredenheidsonderzoek. Terwijl KvZ onderzoek ook 'objectievere' aspecten bestudeert, omvat tevredenheidsonderzoek vrijwel altijd 'subjectieve' oordelen. Tevredenheid wordt dan ook wel de kameleon onder de uitkomstmaten van KvZ genoemd.⁶⁸³ Andersom is veel KvZ onderzoek als tevredenheidsonderzoek te bestempelen. In navolging van Visser nemen Lemmens en Donker de kwaliteitsbeoordeling door de patiënt als ervaringsdeskundige tot uitgangspunt: "een patiënt beoordeelt op een eigen waarderingschaal met eigen maatstaven, hoe tevreden die is met ieder aspect van de hulpverlening".^{660, 684} Patiënten oordelen binnen hun normen, waarden en vaardigheden.⁶⁸⁵ Deze hangen af van biografische, sociaal-demografische en psychologische factoren.⁶⁸⁶ Normaliter wordt tevredenheid gezien als het bevredigd zijn van een verlangen ofwel voldoening over het gebodene.⁶⁸⁷ Evenals bij KvZ speelt ook bij de definiëring van tevredenheid de verhouding tussen de verwachte en de gerealiseerde zorg.⁶⁸⁸ Donabedians drie-componenten model over KvZ komt terug in Pascoe's definitie van tevredenheid: "a health care recipient's reaction to salient aspects of the context, process, and result of their service experience".⁶⁸⁹ Tevredenheid is echter niet alleen afhankelijk van het behandelingsresultaat, het heeft ook invloed daarop en op het gebruik van zorg.^{689, 690} Analooq aan Harteloh en Casparie bij KvZ benadrukt Linder-Pelz bij tevredenheid de gerichtheid op het positieve: "a positive evaluation of distinct dimensions of the health care".^{520, 691} Tevredenheid is op te vatten als een attitude.⁶⁹² Daarbij kan de aandacht op het affect liggen: "a general evaluation or feeling of favorableness or unfavorableness towards the object in question".⁶⁸⁹ Pascoe onderscheidt tevens een cognitief aspect: "This comparative process is .. assumed to include two interrelated psychological activities: a cognitively based evaluation or grading .. and an affectively based response or emotional reaction..".⁶⁸⁹

Harteloh en Casparie definiëren tevredenheid dan ook als een attitude met affectieve, cognitieve en conatieve (wils)elementen.⁵²⁰ Daarop variërend onderscheidt Philipsen: objectief/cognitief (waarheid), subjectief/affectief (waarachtheid) en evaluerend/normatief (gerechtvaardigdheid).⁶⁹³ Samenvattend hangen attitude, cognitie en evaluatie als volgt samen: "a person's attitude toward an object is related to his beliefs that the object possesses certain attributes and his evaluation of those attributes".⁶⁹² Bij al deze benaderingen speelt de afweging tussen het gewenste dan wel verwachte en het ontvangene een rol (contrastmodel).⁶⁸⁹ Verwachtingen kunnen gericht zijn op minimale (basispakket) zorg, gerechtvaardigde (aanspraak/recht op) zorg, reële zorg (gebaseerd op ervaring) en optimale zorg.⁶⁸⁹ Hun invloed op tevredenheid lijkt echter gering.^{684, 691, 694-696} Zo kunnen verwachtingen tijdens de zorg veranderen.⁶⁶⁰ Ook kunnen patiënten spanningen die discrepanties tussen het verwachte en het gebodene teweegbrengen verminderen door de beleving van zorg bij te stellen (assimilatiemodel, op basis van cognitieve dissonantie-theorie).^{689, 697} Bij contrast, hetzij assimilatie, zijn de eigen beheersbaarheid, voortduren en opzet van de stressor van belang.⁶⁹⁷ Het gecombineerde contrast-assimilatiemodel verklaart waarom kleine verschillen niet beleefd worden (assimilatie), maar grote wel (contrast).⁶⁸⁹ Hier wordt tevredenheid met de zorg bij de op de zorgverleningstheorie van Orem gebaseerde CMTZ gedefinieerd als: De algemene evaluatie van de zorg of het algemene gevoel van wel- of onbehagen daarbij.

14.2.4 VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID

In het algemeen dienen gelijksoortige meetinstrumenten bij dezelfde populatie overeenkomstige resultaten te geven. Ook dienen een meetinstrument en haar indicatoren voldoende onderscheid te maken tussen populaties.⁶⁹⁸ Omdat KvZ een moeilijk te bepalen concept is, dient zeker bewaakt te worden dat het meetinstrument vanuit de theorie te begrijpen uitkomsten geeft. Daarbij dienen theoretische verbanden tussen verschillende indicatoren voldoende tot uiting te komen. De relatie met de hulpverlener, het voortduren van de behandeling, de meetomgeving en het meetmoment kunnen leiden tot vertekeningen. Het oordeel kan veranderen tijdens de zorg ('response shift') en is bijvoorbeeld kort na afloop positiever dan tijdens de zorg ('hello-goodbye effect').⁶⁹⁹ Daarnaast kan aandacht alleen al tot 'resultaten' leiden ('Hawthorne effect'). Ten slotte kunnen de verwachtingen van de onderzoeker de resultaten beïnvloeden.⁶⁹⁹

Qua betrouwbaarheid lijken schalen betere resultaten op te leveren dan meetinstrumenten met één of slechts enkele items.^{689, 700} Wel dient bij de constructie van een schaal de interne consistentie bewaakt te worden en dient het meetinstrument voldoende gevoelig te zijn. Ook kunnen andere betrouwbaarheidsmaten zoals de intra- en interbeoordelaars overeenstemming van belang zijn.

Bij KvZ zijn de volgende overwegingen met name van belang. Bij KvZ kan gevraagd worden naar het oordeel over de gezondheidszorg in het algemeen of specifiek naar een oordeel gebaseerd op eigen ervaringen.⁵¹⁹ Bij algemene kwaliteitsbeoordeling zou de invloed van andere factoren zoals de Kwaliteit van Leven (KvL) op de KvZ groter zijn. Ook veronderstelt men dat de oordeelsvorming veel genuanceerder is dan een algemene houding kan uitdrukken: men is niet (on)tevreden maar men is (on)tevreden met iets.^{685, 695} Specifieke aspecten bieden meer aanknopingspunten voor kwaliteitsbevordering.⁶⁸⁹ KvZ kan onderscheiden worden in domeinen. Daarbinnen kunnen weer dimensies onderscheiden worden.⁵¹⁹ Meerdere dimensies of items verhogen de inhoudsvaliditeit, wel kan de keuze van de juiste aspecten problemen opleveren.⁵¹⁹ Meerdere items lijken de respons

niet nadelig te beïnvloeden.⁵¹⁹ Ook is een multidimensionale score om te zetten in een 'unidimensionale' totaalscore.⁷⁰⁰ Empirisch komen echter niet steeds dezelfde dimensies naar voren of blijken oordelen over bepaalde aspecten sterk samen te hangen.⁵¹⁹ De discussie of patiënten een oordeel kunnen uitspreken over technisch-inhoudelijk handelen of onderscheid kunnen maken tussen vaktechnische en interpersoonlijke aspecten is bijvoorbeeld nog niet gesloten.^{62, 519, 683, 689, 701}

Bij tevredenheidsonderzoek verdient de validiteit extra aandacht, aangezien meestal 75% of meer van de respondenten tevreden is.^{684, 702} Is men werkelijk tevreden, voelt men zich tevreden of laat de validiteit van de onderzoekstechnieken te wensen over?^{519, 660, 699, 702} Via frequentieverdelingen -of grover het bereik- kan sociale wenselijkheid (alleen maar hoge scores) op het spoor worden gekomen.

Hoewel het verband op zich klein is, hangt tevredenheid nog het sterkst samen met de tevredenheid met KvL en het vertrouwen in de gezondheidszorg.⁶⁸⁶ De samenhang met gezondheid is nog onduidelijk, meestal hangt een betere gezondheid samen met hogere tevredenheid.⁷⁰³ Vrouwen, ouderen, mensen met een lagere sociaal economische status en kerkelijken zijn tevredener en geven meer sociaal wenselijke antwoorden.^{684, 686, 704} Het beste lijkt een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek waarbij de unieke ervaringen van de patiënt behouden blijven.⁶⁶⁰ Het vragen naar een mening over stellingen verdient de voorkeur boven het directe vragen. Er bestaat geneigdheid in te stemmen met opinie-uitspraken ongeacht de inhoud en geneigdheid om steeds hetzelfde antwoord te geven.^{660, 689, 705} Bij de beantwoording van vragen naar ontevredenheid is er minder sociale wenselijkheid.⁶⁹³ Het noemen van de respondent in de vraag kan leiden tot een specifiek oordeel, maar ook tot hogere sociale wenselijkheid.^{660, 689} Confronterende methoden zoals een interview geven een grotere respons, maar meer sociaal wenselijke antwoorden dan bijvoorbeeld een postenquête. Open vragen leiden tot minder sociale wenselijkheid, maar belemmeren toepassing op grote schaal en leiden tot minder betrouwbare uitspraken. In tevredenheidsonderzoek speelt sociale wenselijkheid een geringere rol dan meestal wordt aangenomen. Het verklaart over het algemeen maar zo'n 5% van de variantie.⁷⁰⁶

14.3 Doel- en vraagstellingen

Kwaliteit van zorg is vanuit een zorginhoudelijke (kwaliteit), een dienstverlenende (tevredenheid) en een bedrijfskundige (efficiëntie) optiek benaderd.⁶⁷⁴

- 1) Een wettelijk verankerde doelstelling van het verlenen van zorg is dat deze doeltreffend is.⁶⁶ De eerste vraagstelling betreft dan ook of IT vanuit de zorginhoudelijke benadering kwalitatief verantwoord is. Zij omvat subvraagstellingen over specifieke (plus hun totaalscore) en samenvattende aspecten van de kwaliteit en de belasting van de zorg. Om de zorginhoudelijke aspecten binnen de KvZ te bestuderen is een model en meet-instrument ontwikkeld. Om eventuele 'Diskwaliteit van Zorg' te meten is samenvattend gevraagd naar de belasting door de infuuszorg.⁶⁹³
- 2) Eveneens dient de zorg patiëntgericht te zijn.⁶⁶ Daarom is de tweede vraagstelling of IT vanuit een dienstverlenende benadering kwalitatief verantwoord is. Zij omvat subvraagstellingen over de tevredenheid met en oordelen over de zorgverlening. Daartoe zijn een algemeen oordeel over de tevredenheid met de zorg via een tevredenheidsvragenlijst én rapportcijfers over de zorgverleners en over de organisatie (alleen aan de zorgverleners) gevraagd.
- 3) Bovenstaande twee benaderingen hebben ieder hun eigen invalshoek en voor- en nadelen. Een derde vraagstelling is dan ook hoe de uitkomsten van de zorginhoudelijke

(=kwaliteit op onderdelen) en dienstverlenende (=tevredenheid over het geheel) benadering zich verhouden. Daartoe is hun samenhang bestudeerd (statistiek §2.6.2).

4) Omdat deze studie niet vergelijkend opgezet is, betreft de vierde vraagstelling de vergelijking met andere vormen van (regionale) klinische en thuiszorg.

5) Ook dient de zorg afgestemd te zijn op de reële behoefte van de patiënt.⁶⁶ De vijfde vraagstelling is dan ook hoe de oordelen van patiënten, hun naasten en zorgverleners zich verhouden. Ter bestudering hiervan, zijn diverse items aan allen voorgelegd.

Subvraagstellingen hierbij zijn of de antwoorden van de patiënt en de naaste vanuit hun relatie meer met elkaar overeenstemmen dan met die van de zorgverleners, of de antwoorden van de zorgverleners vanuit hun professie meer met elkaar overeenstemmen dan met die van de patiënt en de naaste, én in hoeverre de antwoorden van het patiënt- en het zorgsysteem overeenstemmen. Naarmate patiënten en naasten meer overeenstemmen neemt de kans op passende informele zorg toe. Naarmate de zorgverleners meer overeenstemmen neemt de kans op onderling afgestemde professionele zorg toe. Tot slot neemt, naarmate de antwoorden van het patiëntsysteem en zorgverleners meer overeenstemmen, de kans toe dat de professionele zorg aansluit op de behoeften van het patiëntsysteem.

6) Tot slot dient zorg doelmatig te zijn.⁶⁶ De zesde vraagstelling is dan ook of de verleende zorg vanuit bedrijfskundige optiek kwalitatief verantwoord is.

Hierna volgen de gebruikte meetinstrumenten en hun validiteit en betrouwbaarheid.

14.4 Overkoepelend aspectmodel voor borging en meting kwaliteit van zorg

Getracht is de zorginhoudelijke, dienstverlenende en bedrijfskundige benaderingen te integreren in één overkoepelende aspectbenadering. Om gedetailleerd uitspraken te kunnen doen over onderdelen van de zorg én omdat het patiëntperspectief centraal staat, is primair uitgegaan van de zorginhoudelijke aspectbenadering vanuit de patiënt naar analogie van de NRV, RGO en NWO (schema 14.1).^{18, 440-442} Afhankelijk van het aspect zijn ook dienstverlenende en bedrijfskundige eigenschappen te bestuderen en zijn de uitkomsten ook bruikbaar voor zorgverleners, instellingen, verzekeringen en overheid. Om die reden is niet alleen onderzocht hetgeen patiënten zelf van belang vinden.⁷⁰⁷

Schema 14.1 Groepsindeling kwaliteitsaspecten.

| NRV ⁴⁴⁰ | RGO ⁴⁴¹ | NWO ⁴⁴² | Infuus zorg Thuis ¹⁸ |
|----------------------|--------------------|--------------------|---------------------------------|
| Methodisch-technisch | Medisch-Technisch | Zorg-Technisch | Kennis & Kunde |
| Attitude | Bejegening | Relationeel | Attitude |
| Organisatie | Samenwerking | Samenwerking | Samenwerking |
| | Organisatorisch | Organisatorisch | Organisatorisch |

In schema 14.2 zijn de kwaliteitsaspecten naar bovenstaande groepsindeling in vier hoofdcategoryën ingedeeld. Per kwaliteitsaspect is aangegeven of dit volgens RGO/NWO vanuit het perspectief van de patiënt, de zorgverlener, de instelling of de overheid van belang is. Ook is aangegeven op welke wijze en in welk hoofdstuk aan een aspect aandacht besteed is en of hiervoor een indicator beschikbaar is. Een indicator is gedefinieerd als "een meetbaar element van de zorgverlening dat functioneert als een mogelijke aanwijzing voor de KvZ".⁴⁴¹ Indicatoren kunnen 'objectiever' of 'subjectiever' van aard zijn. 'Objectief' zijn bijvoorbeeld financiële toegankelijkheid, infectie-incidentie, bijwerkingen en complicaties. 'Subjectief' zijn bijvoorbeeld bejegening en verantwoordingsbereidheid van de zorgverleners. Enige voornamelijk 'objectievere' indicatoren zijn veelal direct

gemeten. Deze zijn reeds gedeeltelijk in de procesbeschrijving in deel III aan de orde gekomen. Andere 'subjectievere' indicatoren zijn via stellingen ondergebracht in een

Schema 14.2 Kwaliteit van complexe medisch-technische zorg (primair vanuit patiëntperspectief).

| Aspect naar analogie van NRV/RGO/NWO/pIT | Persp | Activiteit | Hfds | Meting | Hfds |
|---|---------------------|----------------------|--------|-----------------------|-------|
| <i>A. Vakinhoudelijke kennis en kunde</i> | | | | | |
| indicatiestelling (3) | pz | informatie, intake | 7,8,9 | N-, instroom | 2 |
| voorkomen overbodige zorg (23) | pz | informatie, intake | 7,8,9 | N+ | 14 |
| doeltreffendheid (1) | pz | protocollering | 6,8,12 | No, complicaties | 7-12 |
| veiligheid (5) | pzvo | protocollering | 7,8,12 | N-, complicaties, ZKM | 12 |
| deskundigheid: kennis+kunde (2) | pzvo | scholing | 10 | N-, proces, ZKM | 10 |
| geschiktheid (4) | pz | sollicitatie | 8 | rapportcijfer | 14 |
| hygiëne (21) | p | handelingslijst | 8 | N-, infecties | 12 |
| materiële privacy (20) | p | instructie | 8 | ZKM | 14 |
| <i>B. Attitude van zorgverleners</i> | | | | | |
| zorgvuldigheid (6) ¹ | pz | protocollering | 8 | N-, complicaties, ZKM | 12,1 |
| inlevingsvermogen (24) | p | instructie | 6,8 | N+ | 8 |
| bejegening (7) | pzv | instructie | 6,8 | N+, ZKM | 14 |
| informatiebereidheid (8) | pzv | instructie | 6,8 | N+, ZKM | 14 |
| verantwoordingsbereidheid (11) | pzvo | instructie | 6,8 | N-, ZKM | 14 |
| vertrouwensrelatie (9) | pz | - | - | N+ | 8 |
| coöperatiebereidheid (10) ² | pz | instructie | 5,6,8 | N-, ZKM | 14 |
| zelf beslissen door patiënt (26) | p | instructie | 5,6,8 | N+, ZKM | 14 |
| betrokkenheid patiënt bij zorg ³ | p | instructie | 5,6,8 | N+, ZKM | 14 |
| en bevorderen zelfzorg ³ | | | | | |
| <i>C. Samenwerking zorgverleners en instellingen</i> | | | | | |
| taakafbakening (28) ⁴ | i (p ⁴) | protocollering | 6,8 | No, ZKM | 14 |
| continuïteit (12) | pzo | overdracht | 8 | N-, proces | 8,14 |
| integrale zorg (afstemming) (15) | pzi | protocollering | 8 | N-, ZKM | 14 |
| <i>D. Functionele organisatie en inrichting van de zorg</i> | | | | | |
| beschikbaarheid (13) | pz | intake | 8 | instroom | 13 |
| gelijk recht op zorg (31) | o | intake | 8 | N-, instroom | 13 |
| financiële toegankelijkheid (18) | p | financiering | 11 | N-, kosten | 15 |
| bereikbaarheid (16) | pio | samenwerking | 5,6,8 | N- | 8 |
| accommodatie (19) | pi | nvt | - | nvt | - |
| voeding (22) | p | nvt | - | nvt | - |
| management (27) | i | begeleidingscie | 8 | -- | - |
| interne kwaliteitsbewaking (29) | i | peer review, overleg | 8 | N- | 8 |
| leiding doet aan kwaliteit (33) | i | - | - | -- | - |
| ondersteunen mantelzorg ³ | p | zorgmodel | 4,6,8 | CSI | 13 |
| belasting patiënt (25) | p | zorgmodel | 4,6,8 | No, belasting | 13 |
| patiëntensatisfactie (17) | piv | zorgmodel | 4,6,8 | No, CSQ | 14 |
| doelmatigheid (14) | pzvo | protocollering | 8,11 | kosten | 14,15 |

Legenda: pIT=project 'Infuusbehandeling Thuis', Persp=perspectief, Hfds=hoofdstuk, ()=NRV/RGO nummer 1-15:NRV aspecten 16-33:door RGO toegevoegd waarbij aspect 32 ontbreekt, p=patiënt, z=zorgverlener, i=instelling, v=verzekeraar, o=overheid, N=notulen onderzocht en problemen aangetroffen, No=notulen onderzocht en geen betrouwbare uitspraak te doen, N+=notulen onderzocht en geen problemen aangetroffen, ZKM=stellingen op grond van de zorg-kwaliteitsmatrix in schema 14.3,¹=rekent NRV tot methodisch-technisch kwaliteitsaspect, ²=vanwege het accent op de relationele kant is "bereidheid" aan "coöperatie" toegevoegd, ³=door NWO toegevoegd aan RGO aspecten, ⁴=complementaire samenwerking is voor de patiënt van belang, --=geen activiteiten ontplooid, nvt=niet van toepassing vanwege thuiszorg, cie=commissie, --=niet gemeten, CSI=Caregiver Strain Index, CSQ=Client Satisfaction Questionnaire.

Zorg-KwaliteitsMatrix die hierna besproken wordt (schema 14.3). Naar deze aspecten verwijst schema 14.2 als "ZKM". Een aantal kwaliteitsaspecten betreft de vakinhoudelijke kennis en kunde van de zorgverleners. De indicatiestelling is op geprotocolleerde wijze uitgevoerd op basis van criteria voor doelgroepen en individuele patiënten. Zij is bestudeerd via kenmerken van de aangemelde, de ingestroomde en de tijdens de behandeling uitgevallen patiënten (§7.6). Overbodige zorg is zowel vanwege de aard van de behandeling als vanwege het zorgverleningsperspectief van Orem minder waarschijnlijk. Zorg is zoveel mogelijk overgedragen naar het patiëntstelsel of andere professionele zorgverleners. De doeltreffendheid van de thuis toegepaste behandelingen betreft dan ook niet zozeer de medische effectiviteit, maar de verplaatsing van zorg. Bij de beschrijving van de diverse onderdelen van het innovatieproces in deel III is daarom aangegeven of en soms in hoeverre deze mogelijk is. In het kader van doeltreffendheid zijn wel eventuele complicaties bestudeerd. Vanwege de veiligheid hebben de thuisbehandelingen na selectie van de doelgroepen en de behandelingen geprotocolleerd plaatsgevonden. De bijwerkingen en complicaties van IT zijn geregistreerd (§12.3). Vanwege de geschiktheid zijn de TMVs speciaal voor het project geworven. Binnen de zorgprotocollen zijn de medisch-technische handelingen via stappenplannen (processchema's) beschreven. Hierin is aandacht voor de hygiëne en eventuele infecties (§12.3). Aan de materiële privacy (beheer van persoonlijke gegevens) is middels instructie over de dossiervoering aandacht besteed. Bij de attitude is via de protocollering gestreefd naar zorgvuldigheid bij deze CMTZ (H:8,12). Ook daarom zijn complicaties onderzocht. Het inlevingsvermogen zelf is moeilijk te objectiveren. Wel beïnvloedt dit aspecten als de bereidheid tot informatie en verantwoording. Bij de ontwikkeling van het zorgmodel en in de scholing en instructie van de TMVs en in mindere mate bij de huisartsen is aandacht besteed aan de bejegening, de informatie- en verantwoordingsbereidheid, de coöperatiebereidheid en de betrokkenheid van de patiënt en diens omgeving vanuit het zelfzorgconcept. De vertrouwensrelatie is niet apart uitgewerkt. Op het gebied van samenwerking van de zorgverleners en instellingen zijn vooral de taakafbakening, de continuïteit en de integrale zorg van belang. Aan deze drie aspecten is binnen de modelontwikkeling ruimschoots aandacht besteed (deel II). Ten aanzien van de organisatie en inrichting van de zorg zijn niet alle door de RGO/NWO genoemde aspecten van toepassing (accommodatie, voeding) of direct relevant (management doet aan kwaliteit). De (financiële) toegankelijkheid tot de zorg is gereguleerd via centrale aanmelding, intake en financiering en geëvalueerd (H:8,11). Het management van de instellingen is via de begeleidingscommissie betrokken bij het project. Interne kwaliteitsbewaking geschiedde via peer review bij de ontwikkeling van de zorgprotocollen en het wekelijks werkoverleg van de TMVs (§8.4). De belasting van het patiëntstelsel is gemeten via een expliciete stelling over de belasting door de infuuszorg en de Caregiver Strain Index (CSI). De CSI is alleen bij de beschrijving van de leefsituatie en in relatie tot de KvL (§13.4.2.3) gebruikt, omdat deze gericht is op de totale situatie. Ook is vanwege de totale omvang van de vragenlijst de CSI niet aan de patiënt voorgelegd. Binnen bovenstaande -primair zorginhoudelijke- aspectbenadering is de indicator patiënt-satisfactie verbreed tot het dienstverlenend domein en is de tevredenheid met de zorg onderzocht via de Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) en rapportcijfers aan de zorgverleners. De zorgverleners hebben ook de organisatie een rapportcijfer gegeven. Op dezelfde wijze is binnen bovenstaande -primair zorginhoudelijke- aspectbenadering de indicator doelmatigheid verbreed tot een bedrijfskundig domein. De beschrijvingen van de financiering (H:11) en kosten (H:15) geven een indicatie van de doelmatigheid. In dit

hoofdstuk zijn de kosten van IT vergeleken met referentiekaders ontleend aan tarieven en kosten van thuis- en voor ziekenhuiszorg.

14.4.1 INDICATOREN EN OPERATIONALISATIE ZORGINHOUDELIJKE KWALITEIT

Binnen het zorginhoudelijk domein van KvZ zijn de hoofddimensies zorgprocessen en kwaliteitsaspecten onderscheiden. De hoofddimensie zorgprocessen is onderverdeeld in vier subdimensies (verlenen van directe zorg, verstrekken van informatie, signaleren van veranderingen en ondernemen van gerichte actie, psychosociale begeleiding) naar Orem. De hoofddimensie kwaliteitsaspecten is onderverdeeld in vier subdimensies naar de categorieën kwaliteitsaspecten in schema 14.2. Deze hoofd- en subdimensies zijn gecombineerd in een Zorg-KwaliteitsMatrix (ZKM). Door deze uniforme indeling is een zo hoog mogelijke face-validity nagestreefd. Vanuit de ZKM met zijn acht subdimensies en zestien 'Zorg-KwaliteitsKruisingen' (schema 14.3) zijn ter operationalisatie stellingen geformuleerd. Voorbeeld voor kruising A1: "De zorgverleners hadden voldoende kennis en vaardigheid om alle handelingen die direct met het infuus te maken hadden goed uit te voeren" (overige stellingen §14.5.1). De respondent beoordeelt de stellingen middels een vijfpunts Likertschaal (zeer mee oneens-zeer mee eens).^{519, 689, 708} Dit schaaltype wordt bij 80% van het huidige tevredenheidsonderzoek gebruikt.⁶⁶⁰ Om antwoordtendientie te voorkomen zijn positieve en negatieve stellingen in de vragenlijst afgewisseld.⁵¹⁹ Ter berekening van totaalscores voor de subdimensies (elk vier tot acht items) en de overall totaalscore (23 items) zijn de antwoorden op de negatief geformuleerde stellingen omgekeerd (gespiegeld). Zoals aanbevolen bij de Likertschaal, zijn de items daarbij niet gewogen.⁶⁶⁰ Om de respondenten gelegenheid te geven om hun antwoorden toe te lichten, is bij elke stelling ruimte voor opmerkingen gelaten en is aan het eind van de vragenlijst nogmaals expliciet naar eventuele op- en of aanmerkingen gevraagd.⁵¹⁹ Hierdoor kunnen de (kwantitatieve) stellingen (kwalitatief) toegelicht worden.^{34, 660}

Schema 14.3 Kwaliteitsaspecten bij soorten zorg: de Zorg-KwaliteitsMatrix.

Aspecten van en voorwaarden voor kwaliteit naar NRV/RGO/NWO/IT⁰

| Soorten zorg naar Orem ⁰⁰ | Kennis en Kunde | Attitude | Samenwerking | Organisatie | Totaal |
|--------------------------------------|-----------------|----------|--------------|-------------|-----------|
| Directe zorg | 1 (A1)* | 1 (B5) | 1 (C9) | 2 (D13) | 5 |
| Informatie | 1 (E2) | 3 (F6) | 2 (G10) | 2 (H14) | 8 |
| Signalering/
Doorverwijzing | 1 (I3) | 1 (J7) | 1 (K11) | 2 (L15) | 5 |
| Psychosociale
begeleiding | 1 (M4) | 2 (N8) | 1 (O12) | 1 (P16) | 5 |
| Totaal | 4 | 7 | 5 | 7 | 23 |

Legenda: ⁰=zie schema 14.1, ⁰⁰=zie schema 4.2, *aantal items gevolgd door de code van de desbetreffende Zorg-KwaliteitsKruising (stellingen zie tabellen 14.1 tot en met 14.4).

Hoewel de gemiddelde scores op de stellingen hoog zijn en de spreiding relatief klein, is in 63% het bereik 1 of 2 tot 5 op de vijfpuntsschaal (tabellen 14.1-14.4). De totale schaal is intern zeer consistent (patiënt $\alpha=0,97$ $n=51$, naaste $\alpha=0,97$ $n=101$, verpleegkundige $\alpha=0,95$ $n=116$ en arts $\alpha=0,95$ $n=104$).^{660, 689} De totaalscores op de twee hoofd- en acht subdimensies verschillen echter bij meting onvoldoende van elkaar ($\rho=0.50-0.93$) om ze als afzonderlijke dimensies te kunnen beschouwen. Indien de items op grond van deze

bevindingen teruggebracht wordt tot één -meest representatief geacht- item per 'kruising', verbeteren de resultaten niet. Dit betekent dat de onderverdeling in deze hoofd- en subdimensies in dit onderzoek statistisch niet wordt ondersteund.

Naast de 23 specifieke stellingen, is ook samenvattend gevraagd naar de zorgprocessen en kwaliteitsaspecten. Vanuit de twee hoofddimensies plus hun subdimensies (schema 14.3) zijn acht samenvattende items geformuleerd (tabel 14.6). Worden deze acht items opgevat als een maat voor het zorginhoudelijke domein, dan is de interne consistentie goed (patiënt $\alpha=0,82$ $n=49$, naaste $\alpha=0,82$ $n=101$, verpleegkundige $\alpha=0,88$ $n=112$ en arts $\alpha=0,88$ $n=104$). Zij verschillen onderling voldoende om verschillende aspecten te meten (allen $\rho \leq 0,70$ en $p \leq 0,05$). Binnen de hoofddimensies zorgprocessen en kwaliteitsaspecten is de onderlinge overeenstemming tussen de vier subdimensies (van elk één item) van de 'eigen' hoofddimensie niet hoger dan die met subdimensies van de 'andere' hoofddimensie. De onderverdeling in een zorg- en een kwaliteitsdimensie wordt ook bij de samenvattende items in dit onderzoek statistisch niet ondersteund.

Tot slot is ook een negatief geformuleerd globaal kwaliteitsoordeel gevraagd. Aan alle respondenten is de stelling "De infuuszorg was belastend." op een vijfpuntsschaal voorgelegd, als algemene maat voor de 'Diskwaliteit van Zorg'.

14.4.2 INDICATOREN EN OPERATIONALISATIE TEVDRENHEID MET DE DIENSTVERLENING

Om de in deze studie gekozen gedetailleerde zorginhoudelijke benadering te kunnen 'ijken', is bij de tevredenheidsmeting vanuit de dienstverlenende benadering een bestaande, korte lijst gebruikt die reeds eerder in thuiszorg en in Nederland is toegepast, de CSQ.⁷⁰⁹⁻⁷¹¹ De CSQ is ontworpen in de Verenigde Staten op basis van deels reeds in §14.2.3 besproken literatuuronderzoek.⁷⁰⁹ Vanuit negen categorieën van tevredenheid (accommodatie, ondersteunend personeel, mogelijkheden dienstverlening, de behandelars, kwaliteit dienstverlening, hoeveelheid dienstverlening, resultaat van dienstverlening, algemene tevredenheid, procedures) werden per categorie negen items gecreëerd waaruit deskundigen er 31 kozen. Hieruit werden acht items geselecteerd met een vierpuntsschaal zonder de mogelijkheid van een neutraal antwoord. Er is ook een verkorte versie van drie items mogelijk (vraag 3,7,8). In onderzoek bij 248 patiënten in de geestelijke gezondheidszorg bleek één factor 75% van de variantie te verklaren. In Nederlands onderzoek naar tevredenheid bij RIAGG-cliënten is eveneens één factor gevonden met een verklarende variantie van 63%.⁷¹⁰ Er bestond een verband tussen de CSQ en klachten- en symptomenlijsten. Voorts kwamen meningen van patiënten en behandelaars overeen ($r=0,56$ $n=248$ $p<0,01$).⁷⁰⁹ Voor de validiteit in deze setting pleit dat de CSQ hoewel algemeen van aard, geen mening vraagt over gezondheidszorg in het algemeen, maar over de eigen ervaringen daarmee.⁶⁸⁸ In onderzoek correleert de CSQ dan ook hoog met een globaal oordeel over de tevredenheid in de vorm van rapportcijfers ($r=0,84$ $n=64$ $p<0,001$).^{711, 712} Nadelen van de CSQ zijn dat de mening van de patiënt niet bij de constructie gebruikt is en de vragen vrij abstract zijn. Ook zijn de gevonden verbanden tussen de CSQ en sociaal-demografische factoren inconsistent.⁶⁶⁰ De relatie tussen de CSQ en KvL ("satisfaction with life and well-being") is verder onduidelijk.^{699, 713}

Omdat de Nederlandse versie toegespitst is op de geestelijke gezondheidszorg is de oorspronkelijke lijst in deze studie met behulp van een vertaler aangepast (tabel 14.8). Hulp(verlening) is vervangen door infuuszorg, om de overige hulpverlening buiten beschouwing te kunnen laten. Zowel in het oorspronkelijke ($\alpha=0,93$) als in Nederlands onderzoek ($\alpha=0,89-0,93$) was de betrouwbaarheid hoog.^{709, 711} De interne consistentie van

de CSQ-8 in deze studie komt daarmee overeen (patiënt $\alpha=0,87$ $n=51$, naaste 1 $\alpha=0,87$ $n=84$, verpleegkundige $\alpha=0,90$ $n=101$, arts $\alpha=0,90$ $n=94$). Ook bij de verkorte CSQ-3 blijft de interne consistentie redelijk tot goed (patiënt $\alpha=0,76$, naaste 1 $\alpha=0,63$, verpleegkundige $\alpha=0,77$, arts $\alpha=0,85$; zie CSQ-8). Ook correleert de één item CSQ-1 "Wat vond u van de kwaliteit?" evenals in ander onderzoek vrij hoog met de rest van de vragen (allen $p<0,001$: patiënt $\rho=0,55$ $n=51$, naaste 1 $\rho=0,69$ $n=93$, verpleegkundige $\rho=0,80$ $n=109$, arts $\rho=0,75$ $n=99$).⁷¹¹ De lagere correlatie bij de patiënt wordt veroorzaakt door de SRD patiënten ($\rho=0,48$ $n=25$ n.s.; overige patiënten $\rho=0,64$ $n=26$ $p<0,001$). Ter vergelijking met zowel de CSQ als de zorginhoudelijk toegepaste methoden zijn daarnaast rapportcijfers gevraagd. Patiënten, naasten, huisartsen en verpleegkundigen is gevraagd om de betrokken zorgverleners een rapportcijfer te geven. De zorgverleners kunnen zichzelf hierbij ook een punt geven. Het laten geven van rapportcijfers lijkt een valide methode. Rapportcijfers hebben een ingebouwde norm: een 5 vertegenwoordigt een onvoldoende, een 6 of meer op zijn minst een voldoende. Ook is de antwoordtendentie minder en de invloed van sociale wenselijkheid te verwaarlozen.⁷⁰⁴ Aan zorgverleners is tevens gevraagd om de organisatie van de infuuszorg een rapportcijfer te geven.

14.4.3 INDICATOREN EN OPERATIONALISATIE DOELMATIGHEID VAN DE ZORG

De kosten voor de gezondheidszorg bestaan bij traditionele thuiszorg vooral uit arbeidskosten. CMTZ als IT is kapitaal-intensiever (medicatie, apparatuur).⁷¹⁴ Bij thuis- en ziekenhuisbehandeling verschillen deze kosten per behandeling en per organisatie of afdeling en zijn moeilijk vergelijkbaar.^{481, 715, 716}

Als indicator voor doelmatigheid ten opzichte van andere vormen van thuiszorg is gekozen voor de produktiviteit van de TMVs. Voor 1996 werd in de thuiszorg uitgegaan van een 37 uren werkweek, op jaarbasis 1.932 uren. Na correctie voor vakantie (24x7,4), vergrijzing (2x7,4), feestdagen (6x7,4), bijzonder verlof (1x7,4) en netto ziekteverzuim (7%) resteren 1.553 uren per jaar: de bruto werktijd (80% van de betaaluren).⁵²⁵

Als indicator voor doelmatigheid ten opzichte van andere vormen van complexe thuiszorg is gekozen voor het verschil in kosten met het toenmalige tarief voor de intensieve thuiszorg (ITZ) en voor de produktiviteit van de TMVs.

Als indicatoren voor doelmatigheid ten opzichte van ziekenhuiszorg is gekozen voor vergelijking met tarieven en kosten daarvan. Er is niet vergeleken met verpleeghuiszorg, omdat deze zorgsetting organisatorisch niet primair op infusies is ingesteld of daarvoor beschikbaar is. De aard van de onderliggende aandoening, de gekozen behandeling (duur, frequentie, ingezette apparatuur, enzovoorts) en de benodigde controles geven een indicatie of thuisbehandeling vergelijkbaar is met behandeling in het dagcentrum, de short-stay of een verpleegafdeling (H:12). Omdat in de regio 'Heuveland' thuisbehandeling ziekenhuisdagen verving maar niet bespaarde (bedden direct weer bezet), is uitgegaan van een ligdagprijs en niet van bijvoorbeeld een marginale kostenberekening.^{475, 717} Daar thuis weinig diagnostiek of andere behandelingen plaatsvinden, is vergeleken met verpleegdagtarieven. Vanwege het ontbreken van een landelijke 'gouden standaard' en het regionale karakter zijn de azM tarieven gehanteerd. Van 1 oktober 1993 tot en met 31 december 1995 was het gewogen gemiddelde dagtarief voor het dagcentrum f375, voor de short-stay en de verpleegafdeling f807 (klasse 3B ziekenfonds).⁷¹⁸ Ook is vergeleken met een schatting van de werkelijke kosten van een verblijfsdag in het azM (bijlage 14.2) en met alleen het dagbehandelingstarief.⁷¹⁹

Voor de verdere operationalisatie van de kosten wordt verwezen naar §15.2 en §15.3.

14.5 Resultaten

De dataverzameling en respons zijn reeds besproken in §2.6.1 en §7.6.3.

14.5.1 ZORGINHOUDELIJKE KWALITEIT

Vraagstelling één betreft de zorginhoudelijke benadering van KvZ en omvat subvraagstellingen over specifieke (een aantal stellingen representeert samen één dimensie) en samenvattende (elke stelling beslaat één hele dimensie) kwaliteitsaspecten en de belasting.

14.5.1.1 Zorginhoudelijke kwaliteit via specifieke stellingen

Op grond van de theoretische onderverdeling van zorgprocessen en kwaliteitsaspecten zijn zestien Zorg-KwaliteitKruisingen onderscheiden (schema 14.3). De relatie tussen de veronderstelde kwaliteits- en zorgdimensies is reeds besproken (§14.2). Voor het overzicht worden de resultaten per item gerangschikt naar de vier zorgsoorten: directe zorg, informeren, signaleren en veranderen, psychosociale begeleiding (tabel 14.1-14.4). Ter illustratie is het aan de stellingen toegevoegd commentaar van voornamelijk patiënten en naasten weergegeven. Het commentaar van de zorgverleners is vaak concreter en meer procesgericht en is reeds grotendeels verwerkt in de hoofdstukken 8 en 12. Letterlijk weergegeven commentaar staat tussen aanhalingstekens.

Zowel bij de stellingen over de directe zorg als in hun commentaar zijn patiënten en naasten in het algemeen (zeer) tevreden (tabel 14.1). Vooral over de zorg thuis en over de TMVs: "prettige en deskundige lieden, betrouwbaar, welbespraakt en netjes gekleed". Het transport door de ambulancedienst van het ziekenhuis naar thuis verloopt niet altijd vlekkeloos. Deskundigheid en ervaring van de zorgverleners spelen een belangrijke rol. Vooral bij de eerste keren dat men deze soort zorg uitvoert uit zich dit: "Het voorgesprek was niet goed, de TMV kwam onzeker over". In de tijd neemt bij met name de TMVs de ervaring toe en worden ze inzake de infuuszorg deskundiger geacht dan de wijkverpleging en soms de huisarts. Gesignaleerde problemen betreffen: het kiezen van en inbrengen van de infuusnaald door de huisarts, het kapotprikken van infuuszakjes en het instellen van de druppelsnelheid door verpleegkundigen. Bij het aspect attitude wordt soms een te geringe

Tabel 14.1 Specifieke stellingen over de directe zorg bij infuuszorg thuis. *

| Stelling | Patiënt | Naaste 1 | Verpl. | Arts |
|--|--------------------|------------------|------------------|------------------|
| A1 De zorgverleners hadden voldoende kennis en vaardigheid om alle handelingen die direct met het infuus te maken hadden goed uit te voeren. | 4,3 / 0,9
1-5 * | 4,4 / 0,8
1-5 | 4,0 / 0,7
1-5 | 4,2 / 0,7
1-5 |
| B5 De zorgverleners voerden alle handelingen die direct met het infuus te maken hadden zorgvuldig uit. | 4,5 / 0,6
2-5 | 4,5 / 0,7
2-5 | 4,2 / 0,5
3-5 | 4,3 / 0,5
3-5 |
| C9 De zorgverleners waren het er bij alle handelingen, die direct met het infuus te maken hadden, onderling over eens wie wat moest doen. | 4,4 / 0,7
3-5 | 4,4 / 0,8
1-5 | 4,0 / 0,7
1-5 | 4,1 / 0,6
3-5 |
| D13 Alle handelingen die direct met het infuus te maken hadden, werden op een veilige en verantwoorde wijze uitgevoerd. | 4,5 / 0,6
2-5 | 4,5 / 0,7
2-5 | 4,2 / 0,5
1-5 | 4,3 / 0,6
3-5 |
| D13 Bij dringende vragen of in geval van nood, konden (wij) altijd terugvallen op de zorgverleners. | 4,5 / 0,6
3-5 | 4,5 / 0,7
1-5 | 4,3 / 0,5
3-5 | 4,3 / 0,6
3-5 |

Legenda: Verpl.=verpleegkundige, *=vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, (wij)=bij de zorgverleners staat "de patiënt en diens naasten", *="gemiddelde / standaarddeviatie en bereik. Respondenten patiënt:50-51 naaste:104-105 verpleegkundige:115-116 arts:105.

betrokkenheid van de huisarts gemeld. De meeste opmerkingen betreffen de aspecten samenwerking en organisatie. In de samenwerking "liepen dingen soms wat langs elkaar". Hierdoor komt eenmaal "de bloedprikdienst niet opdagen", "werkten wijkverpleging en gezinszorg langs elkaar heen" en levert de overdracht van infuuszorg aan de wijk problemen op. Toch wordt soms het theoretisch model benaderd: "Ikzelf (naaste) heb bijna alles van de TMV overgenomen. Dit in samenwerking met de huisarts". Over de organisatie verschillen de meningen: "De opzet was buitengewoon snel en men was zeer flexibel." tot "Er was niets geregeld". De organisatie vereist veel afstemming en coördinatie. Hierdoor ontbreken soms materialen of lopen zorgverleners elkaar mis bij de patiënt. Kortom: "In het begin was er nog veel onduidelijk en ging er van alles mis, naarmate de tijd verstreek ging het steeds beter".

Ook de zorgverleners zijn bij de stellingen en in hun commentaar over directe zorg in het algemeen (zeer) tevreden. Een aantal opmerkingen komt overeen met die van de patiënt en naaste. Zowel de huisartsen en de wijkverpleegkundigen zelf als de TMVs geven meermaals aan dat instructie door de TMV bijgedragen heeft aan hun kennis en kunde over de infuusbehandeling en de organisatie daarvan. In de praktijk blijken, ondanks de voorafgaande scholing, het protocol en de mogelijkheid tot instructie aan het bed (voor wijkverpleegkundigen en huisartsen), soms toch hiaten in de deskundigheid te bestaan (TMV signaleert flebitis te laat; huisarts kan infuusnaald niet inbrengen; huisarts dient oraal of intramusculair dezelfde analgetica toe als in het infuus). Soms loopt de samenwerking stroef als de huisarts een ander behandeldoel heeft (geen pijnbestrijding maar euthanasie) of de richtlijnen voor het delegeren van medisch-technisch handelen aan verpleegkundigen niet naleeft (geen uitvoeringsverzoek schrijven, de verpleegkundige zelfstandig de dosis willen laten aanpassen). Ook levert de 'discontinuïteit' van zorg bij wijkverpleegkundigen en huisartsen 's avonds en in het weekend problemen op.

De patiënt en naaste vinden het informeren gemeten via stellingen over het algemeen goed en hebben weinig commentaar daarover (tabel 14.2). Van groot belang zijn een goede informatievoorziening over: het verschil tussen pijnbestrijding met morfine en euthanasie en over de verschillen in bevoegdheid bij medisch-technisch handelen door patiënten en naasten zelf, gezins- en ziekenverzorgenden, verpleegkundigen en artsen. Een enkele keer geeft de naaste aan niet te weten waar die bij het infuus op moet letten of vervoegt zich per fiets bij de apotheek om te ontdekken dat het infuuspakket te groot is voor de bagagedrager. De zorgverleners beamen bovenstaande in hun stellingen en in hun commentaar over het informeren. Een enkele patiënt is "goed voorgelicht, maar probeert liever zelf eerst iets uit alvorens te overleggen". Dit introduceert soms risico's.

Hoewel de patiënt en naaste de stellingen over de signalering en doorverwijzing positief beoordelen, schiet volgens hun commentaar vooral het (her)indiceren van pijnbestrijding meermaals te kort (tabel 14.3). "De begeleiding van de huisarts en specialist was minimaal, zowel wat betreft vaststellen welke medicatie als welk infuus nodig was". "De huisarts had ons eerder moeten inlichten over dit project, dan was veel pijn bespaard gebleven. Dat hebben wij hem kwalijk genomen". Net als bij de start kunnen bij de beëindiging van de zorg problemen optreden. Zoals wanneer zorgverleners niet op de hoogte zijn gebracht van het overlijden van de patiënt.

Ook de zorgverleners beoordelen de stellingen over de signalering en doorverwijzing positief. In hun commentaar merken enkele van hen (huisartsen, wijkverpleegkundigen of

Tabel 14.2 Specifieke stellingen over de informatieverstrekking bij infuuszorg thuis. *

| Stelling | Patiënt | Naaste 1 | Verpl. | Arts |
|---|--------------------|------------------|------------------|------------------|
| <u>E2</u> De zorgverleners wisten voldoende om (onze) vragen goed te kunnen beantwoorden. | 4,5 / 0,5
4-5 * | 4,6 / 0,5
3-5 | 4,0 / 0,5
2-5 | 4,2 / 0,6
1-5 |
| <u>F6</u> De zorgverleners gingen met alles wat zij over (onze) situatie wisten zorgvuldig om. | 4,5 / 0,6
3-5 | 4,6 / 0,6
2-5 | 4,2 / 0,5
3-5 | 4,3 / 0,6
3-5 |
| <u>F6</u> De zorgverleners waren, zowel uit zichzelf als wanneer (wij) daarom vroegen, bereid informatie te geven. | 4,5 / 0,5
3-5 | 4,6 / 0,5
3-5 | 4,2 / 0,5
3-5 | 4,3 / 0,6
3-5 |
| <u>F6</u> De zorgverleners waren bereid te verantwoorden wat zij deden en waarom zij iets deden. | 4,5 / 0,5
3-5 | 4,6 / 0,5
3-5 | 4,2 / 0,5
3-5 | 4,3 / 0,6
3-5 |
| <u>G10</u> De zorgverleners gaven geen tegenstrijdige informatie. | 4,4 / 0,6
3-5 | 4,4 / 0,7
1-5 | 3,9 / 0,6
2-5 | 3,9 / 0,7
1-5 |
| <u>G10</u> Het totaal aan informatie dat door de verschillende zorgverleners gegeven werd, was voldoende. | 4,3 / 0,7
1-5 | 4,4 / 0,6
2-5 | 4,1 / 0,4
2-5 | 4,0 / 0,6
2-5 |
| <u>H14</u> De zorg vond soms, zonder dat (wij) daarvan op de hoogte waren, niet op het afgesproken tijdstip plaats. | 4,4 / 0,8
1-5 | 4,1 / 1,1
1-5 | 4,1 / 0,6
2-5 | 4,0 / 0,7
2-5 |
| <u>H14</u> (Wij) werden voldoende voorgelicht over veiligheidsaspecten van de infuuszorg en bij dringende vragen of in geval van nood wisten (wij) wat we moesten doen. | 4,5 / 0,6
2-5 | 4,4 / 0,8
1-5 | 4,2 / 0,6
2-5 | 4,1 / 0,7
3-5 |

Legenda: Verpl.=verpleegkundige, *=vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, (wij)=bij de zorgverleners staat "de patiënt en diens naaste verzorger" of "de patiënt en diens naasten", (onze)=bij de zorgverleners staat "de", "=gemiddelde / standaarddeviatie en bereik, ""=deze negatieve stelling is ter vergelijking omgecodeerd, een hoog getal drukt dus tevredenheid uit. Respondenten patiënt:50-51 naaste:105 verpleegkundige:114-116 arts:104-105.

TMVs) op dat specialisten onvoldoende ingevoerd zijn dan wel affiniteit hebben met de behoeften en behandelmogelijkheden van een patiënt in de stervensfase in de thuissituatie (centraalveneuze infusie van morfine en Kcl in 2 liter NaCl 0,9% afgewisseld met

Tabel 14.3 Specifieke stellingen over de signalering en doorverwijzing bij infuuszorg thuis. *

| Stelling | Patiënt | Naaste 1 | Verpl. | Arts |
|--|--------------------|------------------|------------------|------------------|
| <u>I3</u> De zorgverleners hadden voldoende kennis om veranderingen in de situatie op te merken en om de infuuszorg daarop aan te passen of andere zorg in te schakelen. | 4,4 / 0,6
3-5 * | 4,5 / 0,6
2-5 | 4,1 / 0,5
3-5 | 4,2 / 0,6
2-5 |
| <u>I7</u> De zorgverleners hadden oog voor veranderingen in de situatie en waren bereid om de infuuszorg daarop aan te passen of andere zorg in te schakelen. | 4,3 / 0,8
1-5 | 4,5 / 0,6
3-5 | 4,1 / 0,6
2-5 | 4,2 / 0,6
2-5 |
| <u>K11</u> De zorgverleners werkten goed samen om veranderingen in de situatie op te merken en de infuuszorg daarop aan te passen of andere zorg in te schakelen. | 4,3 / 0,7
2-5 | 4,5 / 0,6
2-5 | 4,0 / 0,6
2-5 | 4,1 / 0,6
2-5 |
| <u>L15</u> Indien (wij) of de zorgverleners vonden dat de zorg aangepast moest worden of dat andere zorg ingeschakeld moest worden, dan gebeurde dit snel en goed. | 4,2 / 0,8
3-5 | 4,3 / 0,9
1-5 | 4,0 / 0,5
3-5 | 3,9 / 0,6
2-5 |
| <u>L15</u> De zorgverleners letten er voldoende op dat de veiligheid tijdens de infuuszorg niet in gevaar kwam. | 4,5 / 0,5
3-5 | 4,5 / 0,7
1-5 | 4,1 / 0,5
2-5 | 4,2 / 0,5
3-5 |

Legenda: Verpl.=verpleegkundige, *=vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, (wij)=bij de zorgverleners staat "de patiënt en diens naaste verzorger", "=gemiddelde / standaarddeviatie en bereik. Respondenten: patiënt:47-51 naaste:101-105 verpleegkundige:110-116 arts:104-105.

Glucose 5% tegenover subcutane infusie van morfine in 0,5 liter NaCl 0,9%). Anderzijds zijn de voor bepaalde behandelingen te consulteren specialisten redelijk bereikbaar voor overleg over veranderingen in de toestand van de patiënt. Soms ontbreekt een adequate overdracht tussen ziekenhuis en thuiszorg en vice versa.

Hoewel alle respondenten de stellingen over de psychosociale begeleiding positief beoordelen, blijkt uit hun commentaar dat de zorgverleners zich dienen te realiseren in welke situatie de zorg verleend wordt en hoe deze ervaren wordt (tabel 14.4). In de voorgeschiedenis spelen zaken als eerdere zorgervaringen, de wens van patiënten en/of naasten om eigenlijk in het ziekenhuis behandeld te worden (of al eerder ontslagen te worden) en -bij terminale patiënten- verschillende verwachtingen over pijnbestrijding en euthanasie een rol. De technologie en behandeling boezemen soms angst in: "dat ik met het infuus rondliep gaf me toch de rillingen en bij het verwisselen van de pleister trok ik al wit weg van de schrik het infuus te zien". Een ander voelde zich thuis "net een gevangene". Extra aandacht is soms nodig bij terminale patiënten, patiënten met hartfalen, patiënten met een andere etnische achtergrond of met kleine kinderen in huis. De steun door de eigen huisarts wordt niet altijd als voldoende ervaren. Toch is zij essentieel en wordt indien gegeven zeer op prijs gesteld: "De voortdurende begeleiding van de huisarts (hij kwam twee- à driemaal per etmaal, dag en nacht) speelde een wezenlijke rol". Ook de attitude verdient aandacht. Soms wensen met name chronische patiënten meer inspraak. Ook hier wordt soms het theoretisch ideaal benaderd: "... geen betuttelende controle en waar mogelijk wel deskundige zorg en adviezen. Ik voelde me mens en geen patiënt bij haar (TMV), dat is voor mij de perfecte zorg als het niet zelfstandig mag of kan".

Tabel 14.4 Specifieke stellingen over de psychosociale begeleiding bij infuuszorg thuis. *

| Stelling | Patiënt | Naaste 1 | Verpl. | Arts |
|---|--------------------|------------------|------------------|------------------|
| <u>M4</u> De zorgverleners wisten voldoende om (ons) te begeleiden bij de infuuszorg en wat daar zoal bij komt kijken. | 4,5 / 0,5
4-5 * | 4,4 / 0,7
1-5 | 4,1 / 0,5
2-5 | 4,1 / 0,7
2-5 |
| <u>N8</u> De zorgverleners gaven (ons) voldoende mogelijkheid om invloed uit te oefenen op de situatie en reageerden correct op wensen of klachten. | 4,4 / 0,7
2-5 | 4,6 / 0,6
2-5 | 4,1 / 0,6
2-5 | 4,2 / 0,6
2-5 |
| <u>N8</u> De zorgverleners beschouwden (ons) als gelijkwaardige gesprekspartners. | 4,5 / 0,6
3-5 | 4,6 / 0,5
3-5 | 4,2 / 0,6
2-5 | 4,2 / 0,7
1-5 |
| <u>O12</u> De totale begeleiding die (wij) van de verschillende zorgverleners ontvingen, was goed op elkaar afgestemd en voldoende. | 4,2 / 0,7
2-5 | 4,4 / 0,8
1-5 | 4,0 / 0,7
2-5 | 4,1 / 0,7
2-5 |
| <u>P16</u> De zorgverleners stelden (ons) voldoende gerust over de veiligheid van de infuuszorg. | 4,5 / 0,7
2-5 | 4,4 / 0,6
1-5 | 4,1 / 0,5
2-5 | 4,1 / 0,5
3-5 |

Legenda: Verpl.=verpleegkundige, *=vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, (ons) of (wij)=bij de zorgverleners staat "de patiënt en diens naasten", *=gemiddelde / standaarddeviatie en bereik. Respondenten: patiënt:49-51 naaste:102-105 verpleegkundige:115-116 arts:105.

Ten slotte is analoog aan andere instrumenten ook de gemiddelde totaalscore over de 23 items berekend (tabel 14.5). In de incidentele gevallen waarin een antwoord ontbreekt is dit opgevat als "ik weet niet / niet van toepassing" en gecodeerd als "niet mee eens en niet mee oneens". Het gemiddelde oordeel is (zeer) positief. De gemiddelden over alle items zijn voor patiënten 4,5, voor naasten 4,4 en voor zowel verpleegkundigen als artsen 4,1.

Tabel 14.5 Totaalscore van de 23 specifieke stellingen over de kwaliteit van zorg. *

| Patiënt | Naaste 1 | Verpleegkundige | Arts |
|-------------------------|-----------------------|---------------------|---------------------|
| 103,0 / 11,7 / 73-115 * | 102,0 / 11,2 / 72-115 | 94,2 / 8,3 / 69-115 | 95,3 / 9,7 / 71-115 |

Legenda: *=kan variëren van 23 tot 115, *=gemiddelde / standaarddeviatie / bereik. Respondenten: patiënt:51 naaste:105 verpleegkundige:116 arts:105.

14.5.1.2 Zorghoudelijke kwaliteit via samenvattende stellingen

Ook is samenvattend -elke stelling beslaat één hele dimensie- gevraagd naar de vier binnen het model onderscheiden soorten kwaliteit en zorg (tabel 14.6). Het oordeel hierover is overwegend (zeer) positief, de verpleegkundigen scoren iets lager. Over het algemeen wordt de attitude van de zorgverleners en de directe zorg het hoogst gewaardeerd en lopen de meningen hierover het minst uiteen (behorend tot de items met de kleinste standaarddeviaties). De samenwerking tussen de zorgverleners en het geven van informatie wordt over het algemeen het laagst gewaardeerd en de meningen hierover lopen ook het meest uiteen (behorend tot de items met de grootste standaarddeviaties).

Tabel 14.6 Samenvattende stellingen over de kwaliteitsaspecten en zorgprocessen. *

| Stelling | Patiënt | Naaste 1 | Verpl. | Arts |
|---|--------------------|------------------|------------------|------------------|
| 1 De zorgverleners waren goed op hun taak berekend.
(Kennissen en kunde: 1-4). | 4,4 / 0,6
2-5 * | 4,3 / 1,0
2-5 | 4,0 / 0,7
1-5 | 4,2 / 0,7
2-5 |
| 2 De zorgverleners gingen met respect met (ons) om.
(Attitude: 5-8). | 4,7 / 0,5
3-5 | 4,6 / 0,6
2-5 | 4,2 / 0,6
2-5 | 4,4 / 0,7
1-5 |
| 3 De zorgverleners werkten slecht met elkaar samen.
(Samenwerking: 9-12). | 4,3 / 0,9
1-5 | 4,1 / 1,1
1-5 | 4,0 / 0,8
1-5 | 4,3 / 0,5
3-5 |
| 4 De organisatie van de infuuszorg was slecht.
(Organisatie: 13-16). | 4,4 / 0,9
1-5 | 4,3 / 0,9
1-5 | 4,2 / 0,8
1-5 | 4,4 / 0,7
2-5 |
| 5 (Ik) werd goed behandeld en verzorgd.
(Directe zorg: A-D). | 4,5 / 0,9
1-5 | 4,6 / 0,6
1-5 | 4,3 / 0,7
1-5 | 4,4 / 0,6
1-5 |
| 6 (Wij) werden slecht geïnformeerd over de infuuszorg.
(Informatie: E-H). | 4,0 / 1,2
1-5 | 4,2 / 1,0
1-5 | 4,2 / 0,7
1-5 | 4,2 / 0,6
3-5 |
| 7 Veranderingen in de situatie werden goed opgemerkt
en zo nodig werd de infuuszorg aangepast of andere zorg
ingeschakeld.
(Signaleren en doorverwijzen: I-L). | 4,3 / 0,9
1-5 | 4,3 / 0,9
1-5 | 4,1 / 0,6
3-5 | 4,1 / 0,8
1-5 |
| 8 (Wij) werden goed begeleid.
(Psychosociale begeleiding: M-P). | 4,4 / 0,6
2-5 | 4,5 / 0,8
2-5 | 4,1 / 0,5
2-5 | 4,2 / 0,5
3-5 |

Legenda: Verpl.=verpleegkundige, *=vijfpuntsschaal 1:zeer mee oneens 2:mee oneens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee eens 5:zeer mee eens, (ons)=bij de zorgverleners staat "de patiënt en diens naasten", (Ik)=bij de naaste en/of zorgverleners staat "De patiënt", (Wij)=bij de zorgverleners staat "De patiënt en diens naasten", *=gemiddelde / standaarddeviatie en bereik, *=deze negatieve stelling is ter vergelijking omgecodeerd, een hoog getal drukt dus tevredenheid uit. Respondenten patiënt:51 naaste:102-106 verpleegkundige:113-116 arts:105.

14.5.1.3 Zorghoudelijke kwaliteit via vraag naar belasting

Over het algemeen vindt men de IT gemiddeld belastend (tabel 14.7) of samengevat door een patiënt: "Het viel allemaal wel mee". Bij terminale patiënten is vooral de gehele situatie waarvan de infuuszorg deel uit maakt belastend: "De infuuszorg was niet belastend, het proces was belastend." of "In latere instantie kwam ik (echtgenote) rust tekort. Ondanks de moeilijke situatie, was ons gevoelsleven van hoge kwaliteit. Ik zou

Tabel 14.7 Belasting van de thuiszorg.

| Stelling | Patiënt * | Naaste | Verpl. | Arts |
|--|-------------------|------------------|------------------|------------------|
| De infuuszorg was voor (ons) belastend.* | 3,6 / 1,3
1-5* | 3,9 / 1,1
1-5 | 3,4 / 1,1
1-5 | 3,4 / 1,1
1-5 |

Legenda: Verpl.=verpleegkundige, *exclusief de terminale patiënten, (ons)=bij de zorgverleners staat "de patiënt en diens naaste verzorger", =vijfpuntsschaal 1:zeer mee eens 2=mee eens 3:niet mee eens en niet mee oneens 4:mee oneens 5:zeer mee oneens, *gemiddelde / standaarddeviatie en bereik. Respondenten patiënt:51 naaste:105 verpleegkundige:116 arts:105.

iemand zeker aanraden het te doen". Toch overheerst: "Hij (de patiënt) zou het in dezelfde situatie weer zo doen". Ook voor naasten verschilt de belasting. "Ik hoefde me niet zo te haasten dan als mijn vrouw in het ziekenhuis lag." of "Voor mijzelf vind ik het infuus thuis zeer belastend. Je zit een week gebonden aan huis, dat is soms erg moeilijk". Soms willen burens helpen maar is deze zorg achteraf gezien te belastend: "Mevrouw kan helemaal niet alleen zijn. Ze kon helemaal niet lopen, aankleden, wassen, brood en koffie maken. Er moet de hele dag iemand bij zijn en dat ben ik. Ik heb gehuild, mijn man wil ook hebben dat ik eten maak en poets, dat spreekt vanzelf. Daarom vraag ik alstublieft meer hulp, want ik kan dat niet langer, dat wordt teveel want ik ben ook al 65 jaar en dat gaat niet".³¹² Sommige patiënten zijn zo zorgbehoefstig dat naaste verzorgers niet bij de infuuszorg betrokken worden: "Moeder is slechthorend, slechtziend en slechtlopend. De TMVs waren tijdens de infusie aanwezig, zodat wij daar weinig omkijken naar hadden". Ook 'teveel' zorg kan belastend zijn: "We deden alles liever zelf, in die zin was de zorg voor ons belastend." of "Te goed, we konden het zelf". Een ziekenhuisbehandeling vindt men meestal belastender: "Ik had al viermaal mannitol infuus in het ziekenhuis gehad maar vind dit veel prettiger." of "Thuis heb je meer vrijheid dan in het ziekenhuis, waardoor de tijd sneller omgaat, tevens hebben de huisgenoten veel mindere loperijs". Kortom "Het ziekenhuis brengt voor de patiënt meer belasting met zich mee, liever thuis dan in het ziekenhuis".

14.5.2 TEVREDENHEID MET DE DIENSTVERLENING

Vraagstelling twee betreft de dienstverlenende benadering van kwaliteit van zorg en omvat subvraagstellingen over de tevredenheid met en oordelen over de zorgverlening.

14.5.2.1 Tevredenheid via Client Satisfaction Questionnaire

Gemeten via de CSQ-8 is men overwegend (zeer) tevreden (tabel 14.8). Patiënten en naasten zijn het meest tevreden, daarna volgen de artsen en tenslotte de verpleegkundigen. Evenals in ander onderzoek zijn de resultaten scheef verdeeld.⁷¹⁰⁻⁷¹² Tachtig percent scoort hoger dan het midden van de schaal (totaal=20).

14.5.2.2 Tevredenheid via oordeel in rapportcijfers

In tabel 14.9 volgt tot slot een oordeel over de diverse zorgverleners van de patiënt, de naaste en de zorgverleners in de vorm van een rapportcijfer. Wanneer men de gemiddelden van de verschillende respondenten optelt en door vier deelt 'scoort' de huisarts een 7,9, de TMV en de wijkverpleegkundige een 8,6 en een 8,5 en de specialist en de ziekenhuisverpleegkundige een 8,1 en een 8,2. Ook over de organisatie van de infuuszorg zijn zowel de verpleegkundigen als de artsen tevreden (tabel 14.9).

Tabel 14.8 Tevredenheid volgens de Client Satisfaction Questionnaire. *

| Vraag | Patiënt * | Naaste | Verpl. | Arts |
|--|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| 1 Wat vond (U) van de kwaliteit van de infuuszorg die (U) heeft ontvangen? | 3,4 / 0,7
2-4 * | 3,3 / 0,7
1-4 | 3,1 / 0,7
1-4 | 3,3 / 0,6
2-4 |
| 2 Heeft (U) het soort infuuszorg ontvangen dat (U) wilde? | 3,6 / 0,7
1-4 | 3,6 / 0,6
1-4 | 3,4 / 0,7
1-4 | 3,5 / 0,6
1-4 |
| 3 In hoeverre heeft de infuuszorg aan de behoeften van (U) voldaan? | 3,5 / 0,9
1-4 | 3,4 / 0,7
1-4 | 3,2 / 0,7
1-4 | 3,4 / 0,7
1-4 |
| 4 Stel dat een van (uw) kennissen dezelfde infuuszorg nodig heeft, zou (U) dan deze infuuszorg aanbevelen? | 3,5 / 0,6
2-4 | 3,5 / 0,7
1-4 | 3,3 / 0,6
1-4 | 3,3 / 0,6
2-4 |
| 5 Hoe tevreden was (U) met de hoeveelheid zorg die is ontvangen? | 3,5 / 0,7
1-4 | 3,6 / 0,6
2-4 | 3,3 / 0,6
1-4 | 3,2 / 0,7
1-4 |
| 6 Heeft de infuuszorg (U) geholpen om beter met (uw) situatie om te gaan? | 3,3 / 0,8
2-4 | 3,2 / 0,8
1-4 | 3,1 / 0,8
1-4 | 3,3 / 0,8
1-4 |
| 7 Hoe tevreden was (U) in het algemeen (over het geheel genomen), met de ontvangen infuuszorg? | 3,6 / 0,7
2-4 | 3,5 / 0,7
1-4 | 3,3 / 0,7
1-4 | 3,4 / 0,6
2-4 |
| 8 Stel dat (U) weer vergelijkbare infuuszorg nodig zou hebben, zou (U) dan weer hiervoor kiezen? | 3,3 / 1,0
1-4 | 3,4 / 0,7
2-4 | 3,2 / 0,7
1-4 | 3,3 / 0,7
1-4 |
| Totaalscore * | 27,6 / 4,3
17-32 | 27,5 / 3,9
16-32 | 25,9 / 4,1
12-32 | 26,7 / 3,9
16-32 |

Legenda: *vierpuntsschaal de antwoordmogelijkheden variëren per item, hier zijn de waardes weergegeven op een schaal van 1:negatief tot 4:positief (precieze antwoordmogelijkheden bijlage 14.1), "exclusief de terminale patiënten, (U)=bij de naaste en zorgverleners staat "de patiënt" of "hij/zij", (uw)=bij de naaste en zorgverleners staat "zijn/haar", "gemiddelde / standaarddeviatie en bereik, "=totaalscore 8-20:laag 21-26:gemiddeld 27-32:hoog hiervoor dienen de respondenten alle items te hebben ingevuld. Respondenten vragen patiënt:51 naaste:94-104 verpleegkundige:106-113 arts:98-102. Respondenten totaalscore patiënt:51 naaste:84 verpleegkundige:101 arts:94.

Tabel 14.9 Rapportcijfers voor de verschillende zorgverleners en de organisatie. *

| Beoordeelde | Patiënt | Naaste 1 | Verpleegkundige | Huisarts |
|---|--------------------|------------------|-------------------|-------------------|
| Huisarts | 8,1 / 1,7 / 3-10 * | 8,3 / 2,1 / 0-10 | 7,4 / 1,3 / 2-10 | 7,9 / 1,0 / 6-10 |
| TMV | 9,1 / 1,0 / 7-10 | 9,0 / 1,1 / 6-10 | 8,0 / 0,7 / 6-9 | 8,3 / 0,8 / 6-10 |
| Wijkverpleegkundige | 8,9 / 1,1 / 7-10 | 8,9 / 1,1 / 7-10 | 7,8 / 0,8 / 6-10 | 8,3 / 0,8 / 7-10 |
| Gezinsverzorgende | 8,3 / 1,3 / 7-10 | - | 7,5 / 1,3 / 6-10 | 8,2 / 0,8 / 7-10 |
| Specialist * | 8,4 / 1,4 / 6-10 | 8,9 / 1,5 / 4-10 | 7,5 / 0,9 / 5-9 | 7,6 / 1,5 / 4-10 |
| Ziekenhuisverpl. * | 8,1 / 1,7 / 5-10 | 8,6 / 1,2 / 6-10 | 7,3 / 1,6 / 5-10 | 8,6 / 1,1 / 7-10 |
| Nachtzorg | - | 7,9 / 2,0 / 3-10 | - | - |
| Rapportcijfer organisatie infuuszorg thuis. | - | - | 8,0 / 0,8
6-10 | 8,2 / 0,8
6-10 |

Legenda: "schaal 0-10, Ziekenhuisverpl.=ziekenhuisverpleegkundige, "=ofschoon deze zorgverleners vaak niet bij de infuuszorg betrokken zijn geweest, wordt er (tegen de instructie in) toch vaak een rapportcijfer aan gegeven, "gemiddelde / standaarddeviatie / bereik. Respondenten per beoordeelde zorgverlener N:40/89/95/50, N:49/106/98/95, N:11/58/56/45, N:9/23/15/20, N:25/29/31/28 N:20/16/17/10, N:0/10/0/0. Respondenten organisatie verpleegkundige:112 arts:101.

14.5.3 VERGELIJKING ZORGINHOUDELIJKE EN DIENSTVERLENENDE KWALITEIT

Er zijn bij de meting van KvZ verschillende methoden gehanteerd om een indruk te verkrijgen van zowel het zorginhoudelijke als het dienstverlenende domein. Vraagstelling

drie betrof hun onderlinge samenhang (tabel 14.10).

De uitgebreide CSQ-8 en verkorte CSQ-3 en de uitgebreide ZKM-it23 en samenvattende ZKM-it8 correleren onderling het hoogst. Gemiddeld over de respondenten is de correlatie ook groter dan 0,50 tussen de CSQ-8 en de ZKM-it23 en ZKM-it8 en tussen het rapportcijfer voor de organisatie en dat gemiddeld over de zorgverleners.

Bij de verpleegkundigen correleert het organisatie-item significant (gemiddelde $p=0.37$ allen $p \leq 0,001$) met oordelen over de acht samenvattende kwaliteits- en zorgitems behalve bij 'reageren' (item 7 tabel 14.6). Bij de arts correleert het organisatie-item slechts significant (gemiddelde $p=0.35$ allen $p < 0,05$) met de items 'kennis en kunde', 'organisatie' en 'directe zorg' (items 1, 4 en 5 tabel 14.6) en niet met de andere vijf. In tegenstelling tot het item belasting correleert de belasting gemeten met de CSI niet of zwak negatief met de CSQ (naaste $p=-0.13$, $n=84$ $p=0,227$, verpleegkundige $p=-0.35$ $n=81$ $p=0,001$, arts $p=0.09$ $n=88$ $p=0,410$).

Als indicatie voor de invloed van de TMV zijn enkele aanvullende correlaties bepaald. De correlatie tussen het rapportcijfer voor de organisatie van IT en dat voor de zorgverleners

Tabel 14.10 Correlaties tussen de meetinstrumenten voor zorginhoudelijke kwaliteit en tevredenheid.

| | ZKM-it23 | ZKM-it8 | Belasting | CSQ-8 | CSQ-3 | Gem. rap. |
|------------------|----------|---------|-----------|--------|--------|-----------|
| ZKM-it8 | | | | | | |
| patiënt | .72 ** | - | | | | |
| naaste | .70 ** | - | | | | |
| verpl. | .72 ** | - | | | | |
| arts | .76 ** | - | | | | |
| Belasting | | | | | | |
| patiënt | -.30 * | -.59 ** | - | | | |
| naaste | -.40 * | -.45 ** | - | | | |
| verpl. | -.27 * | -.49 ** | - | | | |
| arts | -.31 * | -.22 * | - | | | |
| CSQ-8 | | | | | | |
| patiënt | .68 ** | .59 ** | -.39 * | - | | |
| naaste | .47 ** | .44 ** | -.39 ** | - | | |
| verpl. | .43 ** | .46 ** | -.47 ** | - | | |
| arts | .44 ** | .56 ** | -.36 ** | - | | |
| CSQ-3 | | | | | | |
| patiënt | .56 ** | .49 ** | -.39 * | .90 ** | - | |
| naaste | .40 ** | .36 * | -.32 * | .92 ** | - | |
| verpl. | .44 ** | .46 ** | -.52 ** | .94 ** | - | |
| arts | .45 ** | .51 ** | -.42 ** | .95 ** | - | |
| Gem. rap. | | | | | | |
| patiënt | .51 ** | .39 * | .25 * | .35 * | .20 * | - |
| naaste | .38 ** | .39 ** | .17 * | .23 * | .21 * | - |
| verpl. | .36 ** | .41 ** | .27 * | .41 ** | .38 ** | - |
| arts | .41 ** | .31 * | .04 * | .21 * | .23 * | - |
| Gem. org. | | | | | | |
| verpl. | .44 ** | .40 ** | .38 ** | .30 * | .29 * | .48 ** |
| arts | .35 ** | .38 ** | .12 * | .41 ** | .39 ** | .56 ** |

Legenda: +=gestippeld kruis scheidt de kwaliteits- en de tevredenheidsmetingen, ZKM-it23=23 specifieke stellingen, ZKM-it8=8 samenvattende stellingen, CSQ-8=volledige CSQ, CSQ-3=verkorte CSQ, Verpl.=verpleegkundige, Gem. rap.=gemiddeld rapportcijfer aan zorgverleners, Gem. org.=gemiddeld rapportcijfer organisatie, -=niet significant, *= $p \leq 0,05$, **= $p \leq 0,01$, ***= $p \leq 0,001$.

volgens henzelf, is zowel bij verpleegkundigen (huisarts $\rho=0.34$ $n=92$ $p=0.001$, TMV $\rho=0.76$ $n=95$ $p<0.001$, wijkverpleegkundige $\rho=0.38$ $n=54$ $p=0.004$) als bij huisartsen (huisarts $\rho=0.30$ $n=47$ $p=0.044$, TMV $\rho=0.59$ $n=92$ $p<0.001$, wijkverpleegkundige $\rho=0.17$ $n=45$ $p=0.279$) het hoogst voor de TMV. Het rapportcijfer voor de TMV komt overeen met de CSQ-8 bij de patiënt, naaste en verpleegkundige (patiënt $\rho=0.44$ $n=49$ $p=0.01$, naaste $\rho=0.36$ $n=84$ $p=0.01$, verpleegkundige $\rho=0.41$ $n=95$ $p<0.001$; arts $\rho=0.19$ $n=89$ $p=0.63$). Het rapportcijfer voor de TMV correleert bij de verpleegkundigen significant negatief met het item belasting ($\rho=0.39$ $n=98$ $p<0.001$). Anders gezegd hoe hoger het cijfer voor de TMV, hoe lager de score voor de belasting.

14.5.4 VERGELIJKING MET ANDERE STUDIES

Vraagstelling vier betreft de vergelijking met andere vormen van klinische en thuiszorg. De studie van Visser biedt een mogelijkheid tot vergelijking met de tevredenheid van patiënten over hun ziekenhuisverblijf (tabel 14.11).⁶⁸⁴ Deze studie dateert weliswaar uit 1984 en intussen is ziekenhuiszorg veranderd. Ook wordt aangenomen dat patiënten de afgelopen jaren kritischer zijn geworden. Verder verschilt de vraagwijze. Wanneer men de scores op de stellingen uit deze studie in rapportcijfers uitdrukt, lijkt de tevredenheid over IT vergelijkbaar met die bij een ziekenhuisopname. De waardering van patiënten en naasten uitgedrukt in rapportcijfers (tabel 14.9) voor de zorgverleners bij IT is ook tenminste vergelijkbaar met de waardering voor zorgverleners in het ziekenhuis bij Visser.

Tabel 14.11 Vergelijking met patiëntenoordelen over ziekenhuisverblijf in Nederland.

| Verblijfsaspecten volgens Visser ⁶⁸⁴ | Cijfer | Cijfer * | Stelling(en) ** |
|--|--------|------------------|-----------------------------------|
| De wijze van verzorgen. | 8,2 | 8,7 | A1 tabel 14.1 |
| De gang van zaken bij de visite van de artsen. | 7,5 | 8,9
8,8 | 1 tabel 14.6
5 tabel 14.6 |
| De duidelijkheid van de door de verpleegkundigen verstrekte informatie over uw medicijnen, behandeling, etc. | 7,4 | 9,0
9,0 / 8,9 | E2 tabel 14.2
F6 2x tabel 14.2 |
| De duidelijkheid van de door de artsen verstrekte informatie over uw medicijnen, behandeling, etc. | 7,3 | 8,8 / 8,6 | G10 2x tabel 14.2 |
| De mate waarin u informatie heeft gekregen over medicijnen, behandeling, onderzoek, uitslag. | 7,3 | 8,0 | 6 tabel 14.6 |
| Persoonlijke aandacht van verpleegkundigen voor patiënten. | 7,8 | 9,0 | M4 tabel 14.4 |
| Het contact van de verpleegkundigen met de patiënten. | 8,1 | 8,9 / 9,0 | N8 2x tabel 14.4 |
| De persoonlijke aandacht van de artsen voor de patiënten. | 7,5 | 9,3 | 2 tabel 14.6 |
| Het contact van de artsen met de patiënten. | 7,6 | | |
| De mogelijkheid om persoonlijke problemen te bespreken. | 7,3 | 8,4 | O12 tabel 14.4 |
| De begeleiding bij eventuele persoonlijke problemen. | 7,3 | 8,8 | 8 tabel 14.6 |

Legenda: * = score op ZKM-it23 of ZKM-it8 stelling omgerekend naar rapportcijfer, ** = soms wordt verwezen naar twee stellingen.

Lokale en recente referentiekaders bieden ook twee regionale onderzoeken naar de tevredenheid met de zorg.

In 1993 is bij patiënten ($n=402$) in het azM de tevredenheid onderzocht.⁷²⁰ De stellingen zijn anders geformuleerd, maar redelijk vergelijkbaar. De tevredenheid met IT lijkt zeker niet kleiner dan die met ziekenhuiszorg in dezelfde regio in dezelfde tijd (tabel 14.12).

Tabel 14.12 Vergelijking met patiëntenoordelen over regionale ziekenhuiszorg.

| Onderwerp in azM onderzoek ⁷²⁰ | Score * | Score * | Stelling(en) |
|--|---------|---------|--|
| Medisch-technisch handelen arts. | 4,0 | 4,4 | Gemiddelde score patiënt A1 tot D13 tabel 14.1 |
| Verpleegkundig handelen verpleegkundige. | 3,9 | | |
| Verstrekken van informatie door arts. | 4,0 | 4,5 | Gemiddelde score patiënt E2 tot H14 tabel 14.2 |
| Verstrekken van informatie door verpleegkundige. | 4,0 | | |
| Algemene waardering voor de arts. | 4,1 | 4,5 | Gemiddelde totaalscore patiënt tabel 14.5 |
| Algemene waardering voor de verpleegkundige. | 4,0 | | |

Legenda: * =score op vijfpuntsschaal.

Ook is in 1995 de tevredenheid onder SGKH-cliënten (n=572) onderzocht volgens de kwaliteitsaspecten van de Landelijke Vereniging van Thuiszorg. ^{721, 722} Het SGKH onderzoek was enkel gericht op verpleegkundige zorgverlening, ons onderzoek op meerdere disciplines. Ook verschillen de meetmethoden. De tevredenheid met IT lijkt vergelijkbaar met de tevredenheid over algemene thuiszorg in dezelfde regio in dezelfde tijd (14.13).

Tabel 14.13 Vergelijking * met patiëntenoordelen over regionale thuiszorg.

| Onderwerp in SGKH onderzoek ⁷²¹ | Score * | Score | Stelling(en) |
|---|---------|----------------------|---|
| Bereikbaarheid. | 3,5=88% | 4,5=90%** | ZKM-it23 item D13 tabel 14.1 |
| Telefonische bereikbaarheid. | 3,1=78% | 3,9=78%** | Centraal Meldpunt tabel 8.3 ¹ |
| Tijd besteed aan zorg. | 3,3=83% | 3,5=88%* | CSQ item 5 tabel 14.8 |
| Verpleegkundige zorg. | 3,6=90% | 3,6=90%* | CSQ item 7 tabel 14.8 |
| Continuïteit. | 3,2=80% | 4,3=86%** | ZKM-it8 item 7 tabel 14.6 |
| Samenwerking met andere zorgverleners. | 3,3=83% | 4,3=86%** | ZKM-it8 item 4 tabel 14.6 |
| Algemene waardering verpleegkundige zorgverlener. | 3,6=90% | 9,0=90% ² | Gemiddeld rapportcijfer TMV en wijkverpleegkundige tabel 14.9 |

Legenda: * =omdat verschillende scores worden vergeleken worden zij allen ook in % van hun maximumscore weergegeven, ** =score op vierpuntsschaal, ¹ =score van zorgverleners: dit item is niet aan patiënten voorgelegd maar ook zij vonden de bereikbaarheid niet altijd optimaal, ² =rapportcijfer.

In een onderzoek van de consumentenbond uit oktober 1993 vinden cliënten bij wijk-verpleging een snelle beschikbaarheid (8½), aandacht voor problemen (8½), respect (8½), kennis van verpleegartikelen (8) en continuïteit (7½) het belangrijkste. ⁷²³ Ook de toen gegeven scores (tussen haakjes) zijn vergelijkbaar met de resultaten in deze studie.

14.5.5 OVEREENSTEMMING TUSSEN RESPONDENTEN

Vraagstelling vijf betreft de overeenstemming tussen respondenten vanwege de afstemming van zorg op de behoeften van de patiënt (correlaties tabel 14.14 verklarende varianties bijlage 14.2). Patiënten en naasten stemmen redelijk overeen (subvraagstelling 1). De tweede subvraagstelling, of verpleegkundigen en artsen -als zorgsysteem- overeenkomstig oordelen, wordt daarentegen niet bevestigd. Ook stemt bij individuele patiënten het rapportcijfer over de organisatie van de infuuszorg van verpleegkundigen niet overeen met dat van artsen ($p=0.05$ $n=97$ $p=0,625$). Bij combinaties tussen het patiënt- en het professionele zorgsysteem (derde subvraagstelling), komen de oordelen van patiënten en verpleegkundigen nog het meest overeen. In het algemeen is de overeenstemming van de verschillende paren bij de CSQ-8 het hoogst en bij de vraag naar de belasting het laagst.

Tabel 14.14 Overeenstemming tussen oordelen van respondenten in paren.

| Item | Patiënt-Naaste I | Patiënt-Verpleegk. | Patiënt-Arts |
|-------------------------|---------------------|--------------------|------------------|
| Totaalscore ZKM-it23 | .48 / 45 / ,000* | .49 / 43 / ,000 | .02 / 44 / ,884 |
| Totaalscore ZKM-it8 | .56 / 43 / ,000 | .43 / 46 / ,020 | -.02 / 43 / ,907 |
| Belasting infuuszorg | .38 / 45 / ,011 | .12 / 50 / ,411 | .25 / 45 / ,097 |
| CSQ-8 | .81 / 45 / ,000 | .59 / 50 / ,000 | .42 / 44 / ,005 |
| CSQ-3 | .75 / 43 / ,000 | .57 / 49 / ,000 | .40 / 42 / ,009 |
| Rapportcijfer huisarts | .64 / 30 / ,000 | .25 / 30 / ,193 | .40 / 16 / ,128 |
| Rapportcijfer TMV | .66 / 43 / ,000 | .34 / 42 / ,028 | -.10 / 39 / ,546 |
| Rapportcijfer WV | .78 / 8 / ,022 | .34 / 6 / ,506 | .06 / 3 / ,962 |
| Gemiddeld rapportcijfer | .50 / 44 / ,001 | .22 / 49 / ,138 | .34 / 41 / ,030 |
| Item | Naaste I-Verpleegk. | Naaste I-Arts | Verpleegk.-Arts |
| Totaalscore ZKM-it23 | .20 / 88 / ,056 | .01 / 98 / ,922 | .11 / 103 / ,273 |
| Totaalscore ZKM-it8 | .15 / 95 / ,162 | -.19 / 91 / ,077 | .17 / 101 / ,088 |
| Belasting infuuszorg | .16 / 103 / ,108 | .22 / 94 / ,034 | .27 / 104 / ,006 |
| CSQ-8 | .39 / 89 / ,000 | .21 / 80 / ,060 | .16 / 91 / ,141 |
| CSQ-3 | .27 / 78 / ,018 | .05 / 73 / ,647 | .22 / 84 / ,044 |
| Rapportcijfer huisarts | .28 / 75 / ,016 | .27 / 40 / ,093 | .38 / 44 / ,011 |
| Rapportcijfer TMV | .21 / 88 / ,054 | -.26 / 85 / ,018 | -.08 / 81 / ,464 |
| Rapportcijfer WV | .04 / 44 / ,797 | -.11 / 36 / ,542 | .24 / 37 / ,149 |
| Gemiddeld rapportcijfer | .11 / 103 / ,267 | -.10 / 88 / ,373 | .07 / 97 / ,504 |

Legenda: verpleegk.=verpleegkundige, *= p -correlatie / aantal respondenten / p -waarde.

14.5.6 DOELMATIGHEID VAN ZORG

Vraagstelling zes betreft de doelmatigheid van de geleverde zorg. Hiertoe is vergeleken met de produktiviteit van de reguliere thuiszorg en met tarieven voor andere complexe thuiszorg en voor ziekenhuiszorg.

Tabel 14.15 vergelijkt de situatie voor TMVs (1994+1995) en wijkverpleegkundigen (1996) van de SGKH. Bij de SGKH was in 1996 de 'face to face produktiviteit' onder reguliere wijkverpleegkundigen uitgaande van de bruto werktijd ongeveer 67% ('norm' produktiviteit is 65%, maximaal haalbaar is 70%).⁵⁵² Bij gedifferentieerd werkend wijkverpleegkundigen, die naast hun wijkverpleegkundige taken een speciaal aandachtsgebied hebben, was deze produktiviteit in 1994 ongeveer 61%.

De kosten voor de gezondheidszorg van IT via de SGKH bij het hier gehanteerde zorgmodel variëren van f218 tot f420 per dag (tabel 14.16).

Meestal overstijgen de kosten voor thuisbehandeling het ITZ tarief van f200 per dag.⁴⁷⁴ De gemiddelde dagprijs van f286 benadert de dagprijzen van de oorspronkelijke experimenten thuisverpleging: Breda f172, Groningen f241, Amsterdam f341 en gemiddeld f238 (de 1988 prijzen van f146, f204, f289 en gemiddeld f202 zijn allen geïndexeerd met CBS prijsindex consumenten 1994-1988=117,8/99,8=1,18).^{724, 725} Het van deze experimenten afgeleide ITZ tarief zou bij indexering in 1995 f238 hebben bedragen. In dat geval zou de overschrijding zo'n f50 per dag, dus ongeveer 20% hebben bedragen.

Bij ziekenhuisbehandeling worden morfine (SI morf) en overige intraveneuze toediening (IV ov) vrijwel altijd op de verpleegafdeling (dagtarief f807) gegeven. Mannitol (IV man) kan in dagbehandeling (dagtarief f375) toegediend worden, maar is dan eigenlijk niet vergelijkbaar met thuisbehandeling (§12.3.2). Antibiotica (IV ab) kunnen afhankelijk van

Tabel 14.15 De 1.553 uren bruto werktijd onderverdeeld naar activiteiten (percentage).¹

| Activiteit | Morf | Man | AB | Dola | Totaal | Totaal | Activiteit |
|---|------|-----|----|------|--------|-----------------------------|--------------------------|
| <i>Transmuraal infuusverpleegkundigen</i> | | | | | | <i>Wijkverpleegkundigen</i> | |
| Primair proces
+ instructie zorgverleners | 47 | 42 | 50 | 43 | 46 | 67 | Face to face |
| Overleg andere zorgverleners
+ bevorderen dienstverlening
+ afval | 12 | 6 | 5 | 11 | 9 | 5 | Coördinatie |
| Onderling werkoverleg ² | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 6 | Werkoverleg ³ |
| Verlies | * | * | * | * | * | 1 | Verlies |
| Administratie | 6 | 4 | 3 | 7 | 5 | 4 | Administratie |
| Scholing ⁴ | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | Scholing ⁴ |
| Reistijd | 24 | 38 | 32 | 29 | 31 | 14 | Reistijd |

Legenda: Morf=subcutane infusie van morfine, Mann=intraveneuze infusie van mannitol, AB=intraveneuze infusie van antibiotica, Dola=centraalveneuze infusie van dopamine en lasix, Totaal=alle behandelingen in het project, *=kleiner dan 1%, ¹=kolomtotaal varieert door afronding van 99% tot 101%, ²=wekelijks werkoverleg behalve met feestdagen: 45 weken x (2 uur gezamenlijk + 1 uur onderling in de dienst), ³=wekelijks werkoverleg behalve met feestdagen: 45 weken x 2 uur, ⁴=scholing voor TMVs op hetzelfde aantal uren gesteld als voor reguliere wijkverpleegkundigen.

het toedieningsschema in dagbehandeling, op de short-stay of op de verpleegafdeling gegeven worden. Omdat bij antibiotica alle ziekenhuisalternatieven voorkomen, dient met

Tabel 14.16 Gemiddelde kosten per dag van infuusbehandelingen thuis (gulden).

| Kostensoort | SI morf | IV man | IV ab | IV ov | CV dola | CV ov | Totaal |
|-------------------------|---------|----------------|----------------|---------|-----------------|-------|---------|
| TMV | 134 | 154 | 207 | 295 | 124 | 80 | 151 |
| Huisartsconsult | | | | | | | |
| dag | 17 | 6 | 4 | 16 | 3 | 3 | 7 |
| avond | 9 | 1 | 1 | 20 | * | 1 | 3 |
| weekend | 11 | 2 | * | 9 | * | * | 3 |
| totaal | 38 | 8 | 5 | 44 | 3 | 5 | 14 |
| Coördinatie | 16 | 21 | 10 | 17 | 15 | 13 | 15 |
| Proefgift dagcentrum | - | 34 | - | - | - | 3 | 4 |
| EHBO consult | - | 1 | 1 | 0 | - | - | 0 |
| EHBO iv naald | - | 3 | 3 | 0 | - | - | 1 |
| Personeel totaal | 188 | 220 | 227 | 356 | 142 | 100 | 186 |
| Medicatie | 27 | 19 | 135 | 20 | 8 | 73 | 43 |
| Infuusmateriaal | 20 | 5 | 32 | 37 | 85 ¹ | 42 | 44 |
| CADD I® pomp | - | - | - | - | 24 | - | 8 |
| IVAC 591® pomp | * | 4 ² | 4 ² | 3 | - | 1 | 2 |
| Infuusstandaard | 2 | 2 | 1 | 1 | - | * | 1 |
| Afval | 2 | 3 | 1 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Materieel totaal | 51 | 34 | 174 | 64 | 119 | 118 | 99 |
| Totaal | 239 | 254 | 400 | 420 | 261 | 218 | 286 |
| Behandelingen/patiënten | 57 / 56 | 44 / 28 | 22 / 15 | 10 / 10 | 30 / 9 | 8 / 4 | 173/123 |
| Totaal infusedagen | 634 | 322 | 501 | 118 | 836 | 166 | 2591 |
| Totaal zorgdagen | 701 | 567 | 551 | 132 | 1535 | 232 | 3734 |

Legenda: *=kleiner dan f1, ¹=inclusief disposable pompreservoir, ²=pomp niet altijd gebruikt.

een gemiddelde daarvan $(f807+f807+f375)/3=f663$) vergeleken te worden. Dopamine en lasix (CV dola) en overige centraalveneuze infusies (CV ov) kunnen meestal in dagbehandeling of op de short-stay toegediend worden. Bij dagbehandeling blijft de infusie van hartmiddelen beperkt tot het aan- en afkoppelen van het centraalveneuze infuus. Ook bij antibiotica-infusie moeten patiënten voor elke gift naar het ziekenhuis komen (bij de behandelde patiënten één- tot viermaal per dag). Tussendoor en 's nachts zal teruggevallen dienen te worden op de EHBO. Bij ziekenhuisbehandeling nemen buiten de kosten voor gezondheidszorg de reiskosten van het patiëntsysteem toe. Als alternatief is naast het verpleegdagtarief ook vergeleken met een schatting van de werkelijke verblijfsdagprijs van f432 (bijlage 14.2) en met het dagbehandelingstarief van f375. Vergeleken met de ziekenhuisalternatieven is de gemiddelde besparing voor de gezondheidszorg bij vergelijking met de verpleegdagprijs 44% (30 tot 70%) of 37% (23 tot 46%), met de verblijfsdagprijs 34% (3 tot 50%), en met het dagbehandelingstarief 24% (-12 tot 42%)(bijlage 14.4).

14.6 Beschouwing

Ook in deze studie is men overwegend tevreden over de diverse aspecten van de IT zoals die binnen dit zorgmodel voor CMTZ thuis is aangeboden. De variatie van de gemiddelde score voor de vier respondentgroepen in percentage van de maximumscore is: ZKM-it23: 82-90, CSQ-8: 81-86, rapportcijfer huisarts: 74-83, TMV: 80-91, wijkverpleegkundige: 78-89 en organisatie: 80-82. Wat betreft kwaliteit en tevredenheid kan IT de vergelijking met andere vormen van landelijke en regionale klinische en thuiszorg zeker doorstaan. In verband met de continuïteit van zorg blijft de overeenstemming tussen zorgverleners onderling en tussen het patiënt- en het zorgsysteem ondanks een zeer patiëntgericht zorgmodel aandacht verdienen. IT kan via dit zorgmodel doelmatig worden geleverd.

Binnen KvZ zijn de zorginhoudelijke en dienstverlenende domeinen bestudeerd. In de hoofdstukken 8 en 12 zijn sommige aspecten daarvan al besproken. Bij de hier gehanteerde uitgangspunten en meetinstrumenten lopen de beoordeling van de kwaliteit van de zorg en tevredenheid in elkaar over. Onderzoek naar tevredenheid met zorg levert meestal zo'n 75% tevreden en op.⁷¹⁰ Ook in het onderhavig onderzoek is men overwegend tevreden. Visser vond onder patiënten in ziekenhuizen slechts 16,5% ontevreden.⁷⁰⁴ Ondanks dat het vaak chronisch en ernstig ziekte betreft, is men ook in het onderhavig onderzoek weinig 'ontevreden' (infuuszorg belastend: 21-33%).

Het creëren van een schaal op basis van kwaliteitsaspecten naar NRV/RGO/NWO en diverse onderdelen van de zorg blijkt theoretisch mogelijk. De door voornoemde organisaties onderscheiden dimensies zijn in de praktijk goed toepasbaar, maar worden in deze studie statistisch niet ondersteund. Oorzaken kunnen zijn dat alle respondenten over alle aspecten werkelijk gelijkmatig tevreden zijn of dat er sprake is van antwoordtendentie (waardoor de dimensies niet tot uiting komen) óf dat zij de verschillende dimensies daadwerkelijk niet duidelijk onderscheiden. Gezien het grote aantal onderscheiden aspecten plus de mogelijkheid tot reactie bij elke vraag, lijkt de kans klein dat dit veroorzaakt wordt door een geringe inhoudsvaliditeit. Bij gebruik van de samenvattende ZKM-it8 in plaats van de gespecificeerde ZKM-it23, worden de subdimensies binnen de kwaliteits- en de zorgdimensie iets beter onderscheiden. De ZKM-it23 en de ZKM-it8 komen onderling goed overeen (tabel 14.10). Dit biedt de mogelijkheid om al naar gelang van de gewenste detaillering voor één van beide te kiezen. De overeenstemming met de CSQ ondersteunt, dat de uit zorginhoudelijke items opgebouwde ZKM-lijsten evenzeer het dienstverlenend

domein -de tevredenheid- weerspiegelen.

Men kan diverse aspecten van de zorg verschillend beoordelen. De tevredenheid in het algemeen en met medische zorg is meestal hoog, die met verpleegkundige zorg lager.⁶⁹⁴ Daarnaast is men tevredener over handelen dan bijvoorbeeld informeren. Op grond van de rapportcijfers is men in het onderhavige onderzoek niet tevredener met de medische zorg. Men geeft eveneens geen hoger punt voor items inzake het directe handelen dan over het informeren, signaleren en veranderen en psychosociale begeleiding.

Ook in deze studie correleert de CSQ-8 goed met diens verkorte versie (CSQ-3) en minder met de één item CSQ-1 (§14.4.2).⁷⁰⁹ In dit type onderzoek zou vanwege de verminderde belasting met de drie item versie kunnen worden volstaan. In ander onderzoek correleerde de CSQ-8 hoog met rapportcijfers ($r=0.84$).^{711, 712} In deze studie correleert de CSQ slecht met het gemiddeld rapportcijfer. Dit gemiddeld rapportcijfer is echter opgebouwd uit de rapportcijfers voor de afzonderlijke zorgverleners en niet voor de zorg in z'n geheel. De CSQ-8 blijkt wel overeen te komen met het rapportcijfer voor de TMV bij de patiënt, naaste en verpleegkundige. Dit is te verklaren vanuit de prominente rol van de TMV in het zorgproces. Bij de overige zorgverleners wordt geen significant verband aangetroffen. De correlatie tussen het rapportcijfer voor de zorgverleners en dat voor de organisatie van de IT zoals de zorgverleners die zelf geven, benadrukt eveneens de belangrijke rol van de TMV. Zowel bij verpleegkundigen als bij huisartsen zijn deze correlaties het hoogst voor de TMV. Evenzo correleert het item belasting alleen bij de verpleegkundigen significant negatief met het rapportcijfer voor de TMV. Anders gezegd hoe hoger het cijfer voor de TMV, hoe lager de score voor de belasting.

Buiten het bezwaar van het ontbreken van het oordeel van de patiënt lijkt het een goede keuze de CSI vanwege de gerichtheid op de hele zorgsituatie niet als maat voor de belasting van de infuuszorg mee te nemen. De belasting gemeten volgens de CSI correleert niet of zwak (alleen bij de verpleegkundige) negatief met de CSQ. De negatieve correlaties van zowel de CSQ-8 als de CSQ-3 met de specifieke vraag naar de belasting van de infuuszorg (tabel 14.10) zijn dan ook voor alle respondenten hoger.

Er is geen aparte vraag naar de ontevredenheid met de zorg opgenomen, omdat de stelling over de belasting indirect naar de 'diskwaliteit' informeert en als zodanig als een vraag naar 'ontevredenheid' is op te vatten, en bovendien via rapportcijfers voor zorgverleners een oordeel is gevraagd met ingebouwde norm.⁶⁹³

De hier gehanteerde vergelijking met andere studies verdient voorzichtige interpretatie door de verschillen in meetinstrumenten, soort zorg en tijd (zie ook §2.5). Door op het niveau van stellingen te vergelijken en gericht te zoeken naar metingen in dezelfde zorgregio en tijd kunnen deze bezwaren deels opgeheven worden.

Vanzelfsprekend is de overeenstemming in het oordeel over de zorg slechts een grove indicator voor de afstemming van zorg. Toch kan op deze wijze inzicht worden verkregen zonder de respondenten met extra vragen te belasten. De overeenstemming tussen patiënt en naaste is redelijk tot goed, die tussen zorgverleners en tussen het patiënt- en het zorgsysteem slechter (tabel 14.14). Voor het zorgmodel pleit dat de patiënt en verpleegkundige gedeeltelijk overeenstemmen. De overeenstemming tussen verpleegkundigen en huisartsen stelt teleur. Het is reëel te veronderstellen dat ook de IT niet altijd optimaal afgestemd is op hetgeen het patiëntstelsel wenst. Enerzijds kan niet altijd aan alle wensen tegemoet gekomen worden. Anderzijds zullen professionele zorgverleners in een aantal

gevallen tekortschieten, omdat ze de behoeften van het patiëntsysteem onvoldoende kunnen inschatten of de zorg onvoldoende op elkaar afstemmen. De afstemming en daarmee de continuïteit van de zorg lijkt voor verbetering vatbaar.

De TMVs hebben een lagere 'face to face produktiviteit' door het benodigde extra overleg binnen het team en met andere zorgverleners, maar vooral door de extra reistijd. Men zou kunnen proberen het aandeel van de reistijd te verlagen door binnen een regio diverse teams te laten opereren. Dit zou echter in totaal meer personeel vereisen en daarmee ook hogere kosten voor aanstelling, scholing en bereikbaarheid en per individueel teamlid minder ervaring opleveren met gevaar voor de deskundigheid. Al met al bevestigt de aangetroffen tijdsverdeling de 50/50 verhouding tussen de zorg bij de patiënt thuis en de daarvoor benodigde overige taken, waarvoor gespecialiseerd en gedifferentieerd werkende verpleegkundigen vaak pleiten.

In vergelijking met het geldende ITZ tarief van f200 was IT f86 of 40% duurder. Zou het van de oorspronkelijke experimenten afgeleide ITZ tarief echter voor prijsstijgingen geïndexeerd zijn, dan zou dit in 1995 f238 hebben bedragen.⁷²⁴ In dat geval zou de overschrijding f50 per dag oftewel ongeveer 20% hebben bedragen.

In de kostenvergelijking wordt thuisbehandeling via een 'organisatie' in een pioniers- en differentiatiefase vergeleken met die via een academisch ziekenhuis in een differentiatie en integratiefase.⁴⁸⁰ In combinatie met de in de operationalisatie en resultaten vermelde aannames leidt dit er toe dat de uitkomsten met voorzichtigheid benaderd dienen te worden. Evenals elders blijken de kosten van thuisbehandeling in vergelijking met verpleegtartief, verblijfsdagprijs en dagbehandelingstarief lager.^{597, 726} Andere studies rapporteren besparingen van 20-75%.^{477, 512, 598, 727} Bij intraveneuze infusie van antibiotica zijn de besparingen van thuisbehandeling binnen deze studie (40%; verpleegdagtarief) ondanks de kleinere schaalgrootte vergelijkbaar met een Leids zusterproject (39%).⁵⁷⁰ Over de projectperiode gerekend resulteert dit afhankelijk van het scenario in 'besparingen' van f230.000 tot f670.000 ten opzichte van ziekenhuisbehandeling (bijlage 14.4).⁵¹²

Ondanks dat thuiszorg doorgaans goedkoper is, blijft er een respectabel dagbedrag nodig om kwalitatief verantwoorde zorg te verlenen. Het patiëntsysteem kan de behandeling immers zelden grotendeels zelf overnemen. Daarom dient er per individuele patiëntsituatie afgewogen te worden of de thuiszorg naast een goede ook een goedkopere optie is. Vooral waar veel logistieke voorbereiding nodig is en de behandelduur relatief kort is, zou thuisbehandeling even duur of zelfs duurder kunnen zijn dan ziekenhuisbehandeling. Al met al lijkt IT via dit zorgmodel echter doelmatig te kunnen worden geleverd.

14.7 Conclusies

Er zijn geen aanwijzingen dat IT volgens het hier beschreven model zorginhoudelijk kwalitatief minder verantwoord of doelmatig is of minder gewaardeerd wordt dan andere soorten klinische en thuiszorg. De kwaliteit van en tevredenheid met de zorg variëren echter met de wijze van vragen en per soort respondent. Ook in deze studie is men over het algemeen tevreden. Zoals verwacht treden de belangrijkste problemen op ten aanzien van transitie in de zorg en betreffen veelal de communicatie en samenwerking.

De beoordeling van de KvZ en tevredenheid in het patiëntsysteem stemt overeen. Helaas geldt dit niet voor de overeenstemming binnen het professionele zorgsysteem en tussen dit en het patiëntsysteem, hetgeen problemen bij de continuïteit van zorg kan opleveren.

IT is via het gekozen zorgmodel doelmatig te leveren.

Kosten voor de gezondheidszorg, patiënt en maatschappij

15.1 Inleiding

Na de kwaliteit van leven en van zorg gaat dit hoofdstuk vanuit functionele rationaliteit (aandachtspunt 9 uit hoofdvraagstelling III) in op de kosten van IT. Aangezien tot dusverre een reguliere financieringsgrondslag ontbreekt, is de kostenopbouw bestudeerd. Omdat met de overgang van klinische zorg naar thuiszorg naar verwachting kosten van de professionele zorg naar het patiëntstelsel verschuiven, is een maatschappelijk perspectief gekozen. Na de beschrijving van de theorie, vraagstelling en operationalisatie worden de kosten voor de gezondheidszorg, het patiëntstelsel en de maatschappij besproken.

15.2 Theorie bij studie naar kosten van gezondheidszorg

Drummond et al. delen economische evaluaties in de gezondheidszorg in op grond van het onderwerp van studie en eventuele vergelijking (schema 15.1).^{496, 728} Studie van één behandeling kan leiden tot een kosten- of uitkomstenbeschrijving; die van meerdere tot een kostenvergelijking, werkzaamheids- of effectiviteitsevaluatie én 'volledige economische evaluatie'. Een economische evaluatie omvat bij voorkeur ook studie naar de werkzaamheid, effectiviteit en beschikbaarheid van een behandeling. Drummond et al. onderscheiden de volgende kostensoorten: kosten van het organiseren en verlenen van gezondheidszorg; kosten die patiënten en hun families maken (tijd die zij investeren en inkomsten die zij mislopen) en overige kosten in de maatschappij.⁴⁹⁶ Kosten zijn boekhoudkundig (nadruk op waarde) of via de kasgeldmethode (nadruk op geldstromen) te benaderen.^{729, 730}

Schema 15.1 Onderscheidende kenmerken van studies naar kosten in de gezondheidszorg.

| | Kosten óf effecten | | Kosten én effecten |
|---------------------------------|---------------------|----------------------------------|--|
| | Alléén kosten | Alléén effecten | |
| Géén vergelijking alternatieven | Kosten beschrijving | Uitkomst beschrijving | Kosten uitkomst beschrijving |
| Wél vergelijking alternatieven | Kosten vergelijking | Werkzaamheid en doeltreffendheid | Volledig evaluatie
-kostenminimalisatie
-kosteneffectiviteit
-kostenutiliteit
-kostenbenefit |

15.3 Vraagstelling, indicatoren en operationalisatie

De vraagstelling betreft de kosten van IT voor de gezondheidszorg, voor patiënten en hun naaste verzorgers en kosten voor de maatschappij. In deze studie is niet de werkzaamheid,

maar de toepassing thuis bestudeerd. Effectiviteit en brede toegankelijkheid bij toepassing thuis zijn bewaakt via: instroom, klinisch resultaat, bijwerkingen en complicaties. Door uitkomsten en kosten niet te koppelen, is een volledige economische evaluatie niet mogelijk. Wel is getracht de kosten vanuit maatschappelijk perspectief te beschrijven. Daartoe zijn kosten van de organisatie en daadwerkelijke verlening van gezondheidszorg alsook materiële en personele (geïnvesteerde tijd) kosten die patiënten en hun families maken, gemeten. Buiten het 'productieverlies' door de inzet van naaste verzorgers zijn geen andere kosten 'elders in de maatschappij' berekend. Voor inzicht in de kostprijzen is zoveel mogelijk de kasgeldmethode gebruikt. Omdat de kosten tijdens het project nauwelijks veranderden, is niet gediscoteerd naar 'net present value'.⁷²⁹ Belastingen (loonbelasting en sociale premies) en overhead zijn alleen bij de TMVs berekend. Ook in de gehanteerde tarieven kunnen deze voorkomen. BTW is niet berekend. Kosten van infusie thuis en in het ziekenhuis zijn in het kader van doelmatigheid vergeleken (H:14).

15.3.1 INDICATOREN EN OPERATIONALISATIE KOSTEN IN DE GEZONDHEIDSZORG

De kosten tijdens de projectperiode zijn gebaseerd op een aantal aannamen (§11.2-§11.4). Voor de TMVs en voor aan de wijkverpleegkundigen overgedragen infuuszorg gold een uurtarief van f55 (bijlage 15.1). Bij de huisartsen gold overdag bij ziekenfondspatiënten het Intensieve Thuiszorg (ITZ) tarief van f34,25, later f34,50; bij particulieren het consulttarief van f51, later f52,50; 's avonds en in het weekend was dit het dubbele. Bij behandelingen tot en met 2, 4 en 8 weken zijn respectievelijk 3, 6 en 9 uur coördinatie (uurtarief f50) omgeslagen. Voor een proefgift in het dagcentrum stond een tarief van f375. Bij de medicatie is uitgegaan van de ziekenhuisverrekenprijs plus 15% vulkosten, bij infuusmaterialen van de ziekenhuisverrekenprijs plus 20% handelingskosten (project als 'externe afnemer'). De infuusstandaard kostte f8 per week, de IVAC 591® infuuspomp f5 per dag. Bij patiënten met hartfalen kochten zorgverzekeraars de CADD I® pompen en gaven ze aan de patiënten in bruikleen (bijlage 11.1: maandbedrag f165 per stuk). De afvalverwerking via het ziekenhuis kostte ±f25 per patiënt per maand (bijlage 15.2).

15.3.2 INDICATOREN EN OPERATIONALISATIE MATERIËLE KOSTEN PATIËNTSYSTEEM

Tot het patiëntensysteem zijn de patiënt en diens naaste verzorgers gerekend. De meeste direct aan de behandeling gekoppelde kosten zijn meegenomen: de kosten van het lidmaatschap van het Groene Kruis, de eigen bijdrage voor de huisarts en reis-, telefoon- en afvalkosten. De eigen bijdragen voor infuusmaterialen (verbandmiddelen en dergelijke) zijn niet tot de kosten van de patiënt gerekend, aangezien deze bij ziekenhuis vervangende zorg eigenlijk altijd vergoed zouden moeten worden. Voor de huisarts is geen eigen bijdrage gerekend aangezien het intensieve thuiszorg betrof. Ook is bij de patiënten met hartmiddelen geen rekening gehouden met een eventueel af te sluiten kostbaarhedenverzekering voor de in bruikleen gekregen cassettepompen (gezamenlijke nieuwwaarde rond f20.000). In de projectperiode hoefden patiënten geen lid te zijn van het Groene Kruis (f54,75 in 1995), bij de voortzetting als reguliere zorg wel.⁷³¹ Bij continue infusie van hartmiddelen is de contributie per patiënt berekend. Bij andere IT is uitgegaan van het aantal behandelingen, zodat deze kosten iets te hoog uitvallen (vervolgbehandeling binnen 1 jaar normaal geen extra kosten). Entreegeld is niet opgenomen (f70,50 in 1995), hoewel dit verschuldigd was bij zorg binnen drie maanden na het begin van het lidmaatschap. Reiskosten naar het ziekenhuis voor een proefgift, het opnieuw inbrengen van een infuusnaald op de EHBO of een EHBO-consult, zijn vermenigvuldigd met de gemiddelde

reisafstand tot het ziekenhuis op basis van de regionale verdeling van de patiënten (tabel 8.1 gemiddelde enkele reisafstand 7,1 km). De reiskosten zijn berekend à f0,59 cent per kilometer.⁷³² Patiënten konden zelf de infuusstandaard bij het Groene Kruis halen of terugbrengen. Thuis bezorgen en weer ophalen kostte f5, later f7,50 per keer. De telefoonkosten konden niet precies vastgesteld worden en zijn daarom op f1 per dag gesteld (coördinatie). Voor dit bedrag kan binnen kantooruren ongeveer 5 minuten gebeld worden buiten het basis-tariefgebied (erbinnen 15 minuten).⁷³³

Niet alle afval is als ziekenhuisafval verwerkt (bijlage 15.2). Vanwege de hygiëne wordt eens per week een aparte vuilniszak gebruikt. Bij niet continue infusie stijgt daardoor de prijs per dag. De kosten van de afvalzak zijn op f2 per week gesteld.⁷³⁴

15.3.3 INDICATOREN EN OPERATIONALISATIE PERSONELE KOSTEN PATIËNTSYSTEEM

Ter inschatting van de personele kosten van patiënten en naasten kan gekeken worden naar tijdsinvestering, hier 'uurbelasting' genoemd. Ook kan gekeken worden naar het niet beschikbaar zijn voor de arbeidsmarkt, hier 'produktieverlies' genoemd. Overige maatschappelijke activiteiten (studeren, vakantie) zijn moeilijker in geld waardeerbaar. Voor de patiënt zijn de kosten van diens 'arbeidsongeschiktheid' niet berekend aangezien het niet aannemelijk is dat de patiënt bij een ziekenhuisopname wel had kunnen werken (incidenteel kon men door de thuisbehandeling juist wel werken). Bij berekening van de personele kosten van de naasten is zowel naar de uurbelasting (tabel 13.15) als het produktieverlies gekeken (tabel 13.16). Omdat niet iedereen voltijds werkt, zal het produktieverlies iets overschat worden. Bij 'gedeeltelijk' produktieverlies is gerekend met 50%. Als maat is de full-time equivalent (fte), overeenkomend met 8 uur per dag, gehanteerd. Met de verhouding tussen de naasten is rekening gehouden (tabel 13.10) omdat niet bij iedere patiënt een tweede, derde en vierde naaste aanwezig is, maar de fte's wel per patiënt berekend worden. Om het verschil te illustreren tussen de uurbelasting van de thuiszorg en het produktieverlies daardoor en ter controle van de interne validiteit is per soort infusie de verhouding tussen beiden berekend. Bij de door de patiënt verstrekte gegevens zijn de gegevens van naasten 1-4 opgenomen, bij de door de naaste 1 verstrekte gegevens alleen die van naaste 1 zelf.

Er is nog volop discussie over de waardering van zelf- en mantelzorg.^{496, 735-737} Op grond van bovenstaande en kenmerken van patiënten en naasten kan voorondersteld worden dat zorguren door naasten anders niet 100% productief zouden zijn geweest (§13.5.2.3).

Verlies aan werktijd wordt wel op 50% gewaardeerd en verlies aan vrije tijd op 35%.⁷³⁸

Vanwege de intermediaire positie van huishoudelijke activiteiten en vrijwilligerswerk zijn deze op 42,5% gewaardeerd. Uit tabel 13.13 (cijfers in tabel zijn afgerond) is ongeveer het waarderingspercentage voor de onderzoekspopulatie te bepalen: $28,7 \times 0,50 + (44,8 + 3,7) \times 0,425 + (13,9 + 0,9 + 1,9 + 2,8 + 14,8) \times 0,35 = \pm 47\%$ (vóór correctie) $= \pm 42\%$ (na correctie omdat de percentages totaal naaste 1 samen 111,5% zijn). Bij een gemiddeld brutosalaris van f44.300 en 1.442 werkuren per jaar (alle werkenden), bedragen de maatschappelijke kosten van één gemiste werkdag f246 (voltijds werkenden zelfs $f56.300/1.732 \times 8 = f260$), omgerekend per kalenderdag f121.⁷³⁹ Bij waardering op 42% is dit f103 (voltijds f109) per werkdag en f51 (voltijds f55) per kalenderdag.

15.3.4 INDICATOREN EN OPERATIONALISATIE TOTALE MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

De geschatte totale maatschappelijke kosten zijn hier gelijk gesteld aan de kosten van de gezondheidszorg en de materiële en personele kosten voor het patiëntstelsel.

15.4 Resultaten

De kosten verschillen per behandeling. Subcutane infusie van morfine/vocht, intraveneuze infusie van mannitol en antibiotica en centraalveneuze infusie van hartmiddelen zijn in deze volgorde opgestart (§7.6.1). De instroom stabiliseerde zich in de tijd (figuur 8.1). De piek begin 1994 markeert het wegwerken van een wachtlijst voor mannitolinfusie. De maximale behandelduur is om administratieve redenen beperkt tot 8 weken (H:8). Bij langere behandelingen of vervolgbehandelingen ging daarna een nieuwe episode in.

15.4.1 KOSTEN IN DE GEZONDHEIDSZORG

De kosten op basis van de in de operationalisatie genoemde prijsafspraken zijn via individuele kostenoverzichten aan de zorgverzekeraars gedeclareerd. Bij 173 infuusbehandelingen in iets meer dan twee jaar bedragen zij in totaal f623.000, per infusiedag f240 (bijlage 15.3). De individuele kostenoverzichten geven echter niet alle kosten weer. Met name de salariskosten van de verpleegkundige infuuszorg geven een zodanige onderschatting van de totale kosten dat deze gecorrigeerd zijn (bijlage 15.3). De kosten na deze correctie bedragen ruim f740.000 of f286 per infusiedag. Tabel 15.1 geeft de gemiddelde kosten (x) en de standaarddeviaties (sd) na deze correctie.

Tabel 15.1 Kosten van de gezondheidszorg per infuusbehandeling thuis (gulden).

| Kostensoort | SI morfine | | IV mannitol | | IV antibiotica | |
|------------------------------|--------------|--------------|----------------------|------------|----------------|--------------|
| | x | sd | x | sd | x | sd |
| TMV/wijkverpleegkundige | 1.498 | 1.755 | 1.126 | 359 | 4.724 | 3.526 |
| Huisartsconsult | | | | | | |
| dag | 191 | 204 | 42 | 36 | 82 | 69 |
| avond | 104 | 217 | 6 | 20 | 14 | 37 |
| weekend | 123 | 187 | 11 | 36 | 9 | 30 |
| totaal | 418 | 499 | 59 | 52 | 106 | 105 |
| TDC Coördinatie | 176 | 70 | 150 | 0 | 232 | 111 |
| Proefgift dagcentrum | - | - | 247 | 197 | - | - |
| EHBO consult | - | - | 5 | 20 | 32 | 81 |
| EHBO iv naald ¹ | - | - | 22 | 32 | 71 | 112 |
| <i>Personeel sub totaal</i> | <i>2.092</i> | <i>2.053</i> | <i>1.610</i> | <i>479</i> | <i>5.164</i> | <i>3.656</i> |
| Medicatie | 302 | 595 | 136 | 23 | 3.079 | 2.766 |
| Infuusmateriaal ² | 219 | 222 | 38 | 22 | 725 | 555 |
| CADD I® cassettepomp | - | - | - | - | - | - |
| IVAC 591® infuuspomp | 3 | 15 | 32 | 8 | 91 | 67 |
| Infuusstandaard | 18 | 16 | 15 | 8 | 29 | 18 |
| Afval | 27 | 8 | 25 | 0 | 31 | 11 |
| <i>Materieel sub totaal</i> | <i>568</i> | <i>824</i> | <i>247</i> | <i>33</i> | <i>3.955</i> | <i>3.307</i> |
| Totaal | 2.661 | 2.816 | 1.856 | 476 | 9.119 | 6.092 |
| Behandelingen / patiënten | 57 / 56 | | 44 / 28 ³ | | 22 / 15 | |
| Aantal dagen infusie | 634 | | 322 | | 501 | |
| totaal | 634 | | 322 | | 501 | |
| gemiddeld | 11,12 | | 7,32 | | 22,77 | |
| standaard deviatie | 13,91 | | 1,49 | | 14,87 | |
| bereik | 1-69 | | 2-8 | | 5-57 | |
| Totale zorgduur | 701 | | 567 | | 551 | |

Legenda: ¹=voor het inbrengen van een intraveneuze canule gold een tarief van f40, ²=inclusief disposable pompreservoirs: bij CADD I® de 50 ml cassettes, bij de Sidekick® de 100 ml; 100 ml/uur infuuszakjes,

De 57 periodes met subcutane infusie van morfine en overige medicatie zijn geheel binnen de thuiszorg georganiseerd. Alleen voor coördinatie, inzet van een infuuspomp met bijbehorende infuuslijnen en afvalvoorziening is teruggevallen op het ziekenhuis. De kosten van adviezen aan huisartsen (± 10 stuks) en huisbezoeken (± 3 stuks) van de pijnconsulent zijn niet in de kosten opgenomen. Gemiddeld kost subcutane infusie van morfine per behandeling f2.661 en per infusiedag f239. Verschillen in behandelduur veroorzaken de grote standaarddeviatie. Twee patiënten ontvingen subcutane infusie van vocht. Gemiddeld kost dit per behandeling f1.085 en per infusiedag f155.

Mannitol (44) en antibiotica (22) zijn intraveneus toegediend met een infuuspomp. Deze zorg is vooral vanuit het ziekenhuis verleend (proefdosis, medicatie, materialen, pompen, afvalverwerking). Moest een nieuwe infuuscanule ingebracht worden en wilde of kon de huisarts dit niet, dan werd teruggevallen op de EHBO. De gemiddelde kosten per behandeling en infusiedag zijn bij mannitol respectievelijk f1.856 en f254 en bij antibiotica 'gemiddeld' f9.119 respectievelijk f400. Verschillen in aantallen, frequentie en prijzen van antibiotica veroorzaken de grote standaarddeviatie. Ook de overige intraveneuze behandelingen (§12.3) verschillen sterk en zijn vooral vanuit het ziekenhuis begeleid. Zij kosten 'gemiddeld' f4.962 per behandeling en f420 per infusiedag.

Tabel 15.1 vervolg Kosten van de gezondheidszorg per infuusbehandeling thuis (gulden).

| IV overig | | CV dopamine/fasix | | CV overig | | Alle behandelingen | |
|-----------|-------|-------------------|-------|--------------------|-------|------------------------|-------|
| x | sd | x | sd | x | sd | x | sd |
| 3.486 | 5.362 | 3.445 | 1.152 | 1.666 | 2.310 | 2.264 | 2.485 |
| 184 | 147 | 74 | 84 | 69 | 98 | 111 | 146 |
| 232 | 385 | 10 | 27 | 26 | 73 | 54 | 166 |
| 106 | 128 | 5 | 25 | 9 | 24 | 52 | 126 |
| 522 | 591 | 88 | 102 | 103 | 173 | 217 | 367 |
| 195 | 101 | 420 | 73 | 263 | 155 | 224 | 121 |
| - | - | - | - | 47 | 133 | 65 | 148 |
| 0 | 0 | - | - | - | - | 5 | 32 |
| 0 | 0 | - | - | - | - | 15 | 48 |
| 4.203 | 5.594 | 3.953 | 1.200 | 2.078 | 2.344 | 2.790 | 2.612 |
| 236 | 324 | 233 | 80 | 1.510 | 1.963 | 650 | 1.468 |
| 446 | 690 | 2.376 | 775 | 874 | 999 | 653 | 952 |
| - | - | 663 | 131 | - | - | 115 | 258 |
| 36 | 56 | - | - | 24 | 34 | 24 | 41 |
| 14 | 11 | - | - | 10 | 14 | 15 | 15 |
| 28 | 8 | 46 | 9 | 34 | 13 | 30 | 11 |
| 760 | 921 | 3.318 | 948 | 2.454 | 2.946 | 1.488 | 2.058 |
| 4.962 | 6.468 | 7.272 | 2.078 | 4.532 | 3.278 | 4.278 | 4.195 |
| 10 / 10 | | 30 / 9 | | 8 / 4 ³ | | 173 / 123 ⁴ | |
| 118 | | 836 | | 166 | | 2.591 | |
| 11,80 | | 27,87 | | 20,75 | | 14,98 | |
| 12,86 | | 7,61 | | 15,67 | | 13,36 | |
| 2-34 | | 6-32 | | 1-40 | | 1-69 | |
| 132 | | 1.535 | | 232 | | 3.734 | |

Legenda vervolg: ³=één patiënt kreeg eerst intraveneuze en later centraalvenieuze mannitolinfusies, ⁴=inclusief subcutane behandelingen zonder morfine bij twee patiënten.

De 30 periodes met infusie van hartmiddelen omvatten 418 behandelingen. Bij de 24-uurs toediening wordt op de ene dag aangekoppeld en de volgende afgekoppeld. Daarom is bij de berekening van 836 infusiedagen uitgegaan. De gemiddelde kosten zijn f7.272 per behandeling en f261 per infusiedag. Omdat de verplaatsing van de behandeling naar de thuiszorg centraal staat, zijn de kosten die niet verschuiven (specialist, diagnostiek, etc) buiten beschouwing gelaten. Ook de kosten voor indicatiestelling bij patiënten met chronisch hartfalen (gemiddeld 3,5 uur à f81,25=f285) die niet voor IT in aanmerking komen (bijlage 7.4) zijn niet doorberekend.

De overige 8 centraalveneuze behandelingen betreffen vochttoediening 2x, virostatica 3x, mannitol 2x en doorspuiten 1x. Zij variëren van 1 dag (doorspuiten) tot 40 infusies in twee maanden (virostatica). 'Gemiddeld' kosten zij f4.532 per behandeling en f218 per dag.

15.4.2 MATERIELE KOSTEN PATIËNTSYSTEEM

De aan de IT verbonden materiële kosten voor het patiëntstelsel variëren van f2 tot f12 en zijn gemiddeld f5 (tabel 15.2). De berekening is slechts indicatief en hangt sterk af van de keuze voor de kosten en de wijze waarop deze vervolgens berekend worden. De belangrijkste kosten die niet zijn berekend, zijn reiskosten van naaste verzorgers. Deze woonden op grond van de selectiecriteria meestal bij de patiënt in huis (H:13). Verdere aandacht verdienen eigen bijdragen aan de kosten van de huisarts en infuusmaterialen. Indien deze in de toekomst aan de patiënt in rekening worden gebracht, dan zullen de kosten voor hem fors toenemen.⁷²⁷

Tabel 15.2 Materiële kosten voor patiënten en naaste verzorgers per infusiedag (gulden).

| Kostensoort | SI morf | IV man | IV ab | IV ov | CV dola | CV ov | Totaal |
|---------------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|-------|---------|
| TMV (lidmaatschap) ¹ | 4,92 | 7,48 | 2,40 | 4,64 | 0,65 | 2,64 | 2,60 |
| Coördinatie (telefoon) | 1,00 | 1,00 | 1,00 | 1,00 | 1,00 | 1,00 | 1,00 |
| Proefgift dagcentrum | - | 0,75 | - | - | - | - | 0,09 |
| EHBO consult | - | 0,08 | 0,15 | 0,00 | - | - | 0,04 |
| EHBO iv naald ² | - | 0,62 | 0,65 | 0,00 | - | - | 0,20 |
| Infuusstandaard ³ | 1,35 | 2,05 | 0,69 | 1,27 | - | - | 0,78 |
| Afval | 0,29 | 0,29 | 0,29 | 0,29 | 0,50 | 0,29 | 0,36 |
| Totaal | 7,56 | 12,27 | 5,18 | 7,20 | 2,15 | 3,93 | 5,07 |
| Behandelingen/patiënten | 57 / 56 | 44 / 28 | 22 / 15 | 10 / 10 | 30 / 9 | 8 / 4 | 173/122 |
| Totaal infusiedagen | 634 | 322 | 501 | 118 | 836 | 166 | 2.591 |

Legenda: ¹=voorbeeld lidmaatschap morfine: tabel 15.1 vermeldt 57 behandelingen en $57 \times f54,75 = f3.121$ is $f3.121/634 = f4,92$ per infusiedag, ²=voorbeeld EHBO iv naald bij mannitol: bijlage 15.3 vermeldt f960 dat overeenkomt met $f960/f40 = 24$ consulten die een reisafstand van $24 \times 7,1 \times 2 = 341$ kilometer vergen leidend tot $341 \times f0,59 = f201$ aan totale kosten is $f201/322 = f0,62$ per infusiedag, ³=voorbeeld infuusstandaard bij morfine: 57 behandelingen komen overeen met $57 \times f7,50 \times 2 = f855$ aan totale kosten is $f855/634 = f1,35$ per infusiedag.

15.4.3 PERSONELE KOSTEN PATIËNTSYSTEEM

De uurbelasting en het produktieverlies zijn bij ernstig zieke patiënten hoger (tabel 15.3; berekening bijlage 15.4). De patiënt geeft een lagere werkbelasting voor naaste 1 op dan naaste 1 zelf. De personele kosten gemeten in uurbelasting bedragen volgens de patiënt f85, volgens naaste 1 is diens eigen inbreng f35 hoger (0,67fte; bijlage 15.4). Samen met de naasten 2-4 van de patiënt bedragen de kosten dan f120. Gemeten in produktieverlies bedragen de personele kosten volgens de patiënt f18, volgens naaste 1 zelf is diens

inbreng f20 hoger (0,17fte; bijlage 15.4). Samen met de naasten 2-4 van de patiënt bedragen deze kosten dan f38. De verhouding tussen de uurbelasting en het productie-verlies bedraagt bij de patiënt voor alle soorten infusies ongeveer 5:1, bij de naaste 1 zelf ongeveer 3:1.

Indien men de personele inzet van naasten zo waardeert, kost mannitolinfusie gemeten via de uurbelasting (schaduwprijs via marktsubsitutie) volgens de patiënt $7 \times f86 = f600$, volgens de naaste 1 zelf (naasten 2-4 via patiënt) $7 \times f94 = f660$ per week.⁷³⁵ Meet men het productieverlies via het hebben moeten opgeven van werk (opportunity costs), dan kost dezelfde mannitolinfusie volgens de patiënt zo'n $7 \times f23 = f160$ en volgens de naaste 1 zelf (naaste 2-4 via patiënt) $7 \times f39 = f270$ per week.⁷³⁵ Ook wanneer een naaste vakantie of zorgverlof neemt of zichzelf 'ziek meldt' blijven deze kosten vanuit maatschappelijk economisch perspectief bestaan.

Tabel 15.3 Personele kosten voor patiënten en naaste verzorgers per infusiedag (guldens).

| Arbeid | | SI morf | IV man | IV ab | IV ov | CV dola | CV ov | Totaal |
|---------------------------------------|------------|---------|---------|---------|---------|---------|-------|---------|
| <i>Volgens patiënt (naaste 1 - 4)</i> | | | | | | | | |
| Uurbelasting | naaste 1 | * | 57 | 38 | * | 58 | * | 50 |
| | naaste 2 | | 19 | 7 | | 27 | | 18 |
| | naaste 3 | | 7 | 2 | | 23 | | 10 |
| | naaste 4 | | 3 | 3 | | 23 | | 51 |
| | totaal (a) | | 86 | 48 | | 130 | | 85 |
| Productieverlies | naaste 1 | * | 15 | 8 | * | - | * | 10 |
| | naaste 2 | | 7 | 4 | | - | | 6 |
| | naaste 3 | | 2 | - | | - | | 4 |
| | naaste 4 | | - | - | | - | | 0 |
| | totaal (b) | | 23 | 10 | | - | | 18 |
| Verhouding totaal a:b | | * | 4 | 5 | * | * | * | 5 |
| <i>Volgens naaste 1 (naaste 1)</i> | | | | | | | | |
| Uurbelasting (c) | | 101 | 65 | 47 | * | 85 | * | 85 |
| Productieverlies (d) | | 41 | 30 | 5 | * | - | * | 30 |
| Verhouding c:d | | 2 | 2 | 9 | * | * | * | 3 |
| Behandelingen/patiënten | | 57 / 56 | 44 / 28 | 22 / 15 | 10 / 10 | 30 / 9 | 8 / 4 | 173/122 |
| Totaal infusiedagen | | 634 | 322 | 501 | 118 | 836 | 166 | 2.591 |

Legenda: * = niet berekend, = antwoordmogelijkheid komt niet voor. Nota bene 1: door afronding kunnen totalen afwijken van de som van individuele getallen. Nota bene 2: precieze berekening in tabel B15.5 bijlage 15.4.

15.4.4 TOTALE MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

De kosten van de gezondheidszorg bedragen per infusiedag gemiddeld f286, de materiële kosten voor het patiëntsysteem gemiddeld f5.

De personele kosten op basis van de uurbelasting zijn volgens de patiënt f85 en volgens naaste 1 f120. Opgeteld variëren de totale maatschappelijke kosten dan van f376 tot f411. De bijdrage van patiënten en verzorgers varieert van 24% tot 30%.

Het -via het hebben moeten opgeven van werk gemeten- productieverlies kost volgens de patiënt f18 en volgens naaste 1 f38. Opgeteld variëren de totale maatschappelijke kosten dan van f309 tot f329 en de bijdrage van patiënten en verzorgers hierin van 7% tot 13%.

15.5 Beschouwing

Bij de berekening van de kosten van thuisbehandelingen kan het zorgverleningsmodel van Orem gehanteerd worden.¹⁶⁴ Een kostenoverzicht als het hier gepresenteerde levert geen richtprijzen op voor de financiering van IT. De kosten zijn namelijk gerealiseerd binnen één bepaald zorgmodel en met behandelingen onder de 'optimale omstandigheden' van een onderzoekssetting. Inzicht is verkregen in de kosten van enkele subcutane, intraveneuze en centraalveneuze 'standaardbehandelingen' en er wordt een methode aangereikt waarmee de kosten van andere thuisbehandelingen berekend kunnen worden.

De kosten van de gezondheidszorg bij thuis- en ziekenhuisbehandeling verschillen per behandeling en organisatie of afdeling en zijn moeilijk vergelijkbaar. De kosten voor de gezondheidszorg bestaan bij traditionele thuiszorg vooral uit arbeidskosten. CMTZ als IT is kapitaal-intensiever (medicatie, apparatuur).⁷¹⁴ Hier bedragen de arbeidskosten van de TMVs ruim 50% en de overige personele kosten 10-15% van het totaal; die van apparatuur, medicatie en infuusmaterialen ongeveer 35% van het totaal.

Bij de kostprijsbepaling van complexe medisch-technische behandelingen in de thuiszorg dient expliciete aandacht uit te gaan naar de kosten van reizen, overdracht, overleg en coördinatie. Bij vanuit het Groene Kruis aangeboden transmuraal infuusverpleegkundige zorg is het, vanwege de kosten van het productieproces, aan te bevelen tenminste het COTG-richttarief van f81,25 te volgen bij bepaling van de uurprijs (integrale kostprijs zorguur per deskundigheidsniveau).^{714, 715, 740} En, hoewel de tarieven voor huisartsgeneeskundige zorg kostendekkend lijken en de omvang van de huisartsgeneeskundige zorg (aan de hand van consulten) relatief beperkt, dienen ook deze kosten in de toekomst voor de beroepsgroep declarabel te zijn.⁷²⁷

De kosten van de gezondheidszorg van IT via de SGKH bij het hier gehanteerde zorgmodel variëren van f218 tot f420 per dag (tabel 14.16). De vergelijking met tarieven en kosten voor andere complexe thuiszorg en ziekenhuiszorg viel gunstig uit (H:14). Vanwege de vaste kosten (investeringen, aanstelling TMVs) is thuisbehandeling alleen goedkoper bij een voldoende aantal patiënten.⁵¹² Binnen het project ligt het minimum aantal benodigde infusiedagen op ± 215 per jaar (bijlage 15.5). Binnen het project zijn echter de basisaanstellingen van de TMVs klein (0,1 fte) en daarmee de vaste kosten laag. Bij grotere vaste dienstverbanden vallen besparingen lager uit als onproductiviteit optreedt door bijvoorbeeld de grillige instroom (figuur 8.1). Thuisbehandeling wordt echter pas onrendabel bij hoge onproductiviteit en lage besparingen (bijlage 15.5).

De materiële kosten voor het patiëntstelsel zijn wellicht niet allemaal in kaart gebracht. Een gemiddeld dagbedrag van f5 aan materiële kosten voor het patiëntstelsel lijkt laag. Toch kan dit voor mensen met een laag inkomen en andere hoge kosten tengevolge van hun ziekte, problematisch zijn. Zo zijn de kosten voor de chronische patiënten gemiddeld lager, maar zullen door het hogere aantal infusiedagen veelal hoger uitvallen (infusie hartmiddelen 52 weken x 4 dagen x f2,15 = f450). Ook een ziekenhuisverblijf brengt materiële kosten voor de patiënt (huur telefoon f3 per dag voor de eerste 14 dagen) en de naasten (reiskosten) met zich mee.⁷⁴¹

Bij de personele kosten voor het patiëntstelsel is alleen gekeken naar maximaal vier naaste verzorgers. Ook de basisgegevens waarop de berekeningen gebaseerd zijn (H:13), kunnen zeker ter discussie gesteld worden. De discussie over de waardering van zelf- en

mantelzorg is reeds genoemd.^{496, 735-737}

De belasting in uren blijkt beduidend groter dan uitgedrukt in het produktieverlies. Een van de oorzaken is dat een beperkt aantal naasten werk had tijdens de infuusbehandeling (tabel 13.12). Ook duidt dit er op dat een netwerk van naasten een bepaalde hoeveelheid zorg kan verlenen zonder het werk te hoeven staken. Bij de uurbelasting is expliciet gevraagd naar de extra uren die de naaste met de patiënt doorbrengt. De opgaven betreffende de uurbelasting zouden aan de hoge kant kunnen zijn. Toch lijkt hun onderlinge verhouding voor de verschillende behandelingen redelijk constant en intern consistent. De hogere verhoudingen bij antibiotica zijn waarschijnlijk te wijten aan de kleine aantallen patiënten, het percentage werkende naasten is namelijk niet onevenredig groter (tabel 13.13).

Gekeken naar de uurbelasting van naasten (met alle voorbehouden) blijkt thuiszorg zonder naasten incidenteel misschien net betaalbaar, maar structureel zeker 'onbetaalbaar'.

Maatschappelijk gezien zijn niet-professionele personele kosten -ook al zijn deze beperkt tot de belasting van de naasten- wel degelijk aanwezig. Afhankelijk van de berekening kunnen deze voor afzonderlijke infusies oplopen tot maximaal 36% ($136/(239+8+136)$) en over alle infusies bekeken tot zo'n 29% ($119/(286+5+119)$) van de totaalprijs (uurbelasting ingeschat door naaste). Ook bij gematigde aannamen (produktieverlies ingeschat door naaste) bedragen deze over alle infusies bekeken zo'n 12% ($39/(286+5+39)$). Dit 'werkverzuim' kan maatschappelijk economisch gezien tot forse kosten leiden.

15.6 Conclusies

Ook de kosten van IT kunnen in kaart gebracht worden vanuit het zorgverleningsmodel van Orem.¹⁶⁴ Dit kostenoverzicht levert geen richtprijzen op voor de financiering, maar geeft wel inzicht én de methode kan bij de berekening van kosten van andere behandelingen gebruikt worden.

Bij CMTZ als IT bestaan de kosten van de gezondheidszorg voor het grootste deel uit personele kosten (65%). In dit zorgmodel vormt de TMV de grootste kostenpost. De materiële kosten voor de patiënten en hun naasten zijn in deze studie niet hoog. Ook treedt een aantal bij ziekenhuisbehandeling niet op (bezorgkosten, lidmaatschap thuiszorg) en zullen andere afhankelijk zijn van eigen bijdragensystemen (thuisverpleging, verbandmateriaal).

De totale maatschappelijke kosten bedragen ongeveer f330 ($286+5+39$), indien men er bij de personele kosten vanuit gaat dat de naaste voor naastenzorg niet betaald hoeft te worden, maar naasten hiervoor ook geen inkomsten hoeven te derven (keuze voor produktieverlies) én ervan uitgaat dat de naaste een accuratere inschatting van diens eigen belasting kan geven dan de patiënt. Het aandeel van patiënten en naasten in de vorm van hun materiële en personele kosten bedraagt dan zo'n 12% van de totale maatschappelijke kosten.

Al met al lijkt echter ook dit thuiszorgprogramma goed te passen binnen het wereldwijde streven naar een kosteneffectieve reductie of stabilisatie van het aantal ziekenhuisbedden.⁷⁴²

Slotbeschouwing en aanbevelingen

16.1 Inleiding

De doelstelling van het onderzoek binnen het project Infuusbehandeling Thuis was het ontwikkelen van een kader waarmee complexe medisch-technische zorg (CMTZ) thuis bij patiënten, naasten, zorgverleners en organisaties geïntroduceerd kan worden. Daarbij zijn drie aspecten onderscheiden: ontwikkeling, innovatie en evaluatie.⁷⁴³ Analooq aan het gehele onderzoek is deze driedeling ook in de beschouwing aangehouden. Na de belangrijkste conclusies worden de methoden beschouwd. Daarna worden de bevindingen besproken in relatie tot de literatuur en het maatschappelijk perspectief. Tot slot volgen voor de onderdelen gezamenlijk de belangrijkste aanbevelingen voor implementatie van medische technologie in de thuiszorg, verder onderzoek daarnaar en onderwijs daarover.

16.2 Ontwikkeling zorginnovatie

Ten aanzien van hoofdvraagstelling I kunnen de volgende conclusies getrokken worden. Via inventarisatie-onderzoek (literatuur, interviews, enquêtes) naar thuiszorgtechnologie, naar innovaties en naar medische en verpleegkundige zorgverlening konden kaders geformuleerd worden om de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van de voorgenomen zorginnovatie infuusbehandeling thuis (IT) vorm te geven (hoofdvraagstelling I). Tijdens de inventarisatie bij de start van deze studie bleek het aantal publikaties over toepassing van hoogwaardige medische technologie thuis in Nederland nog gering. Enkele voorwaarden werden vaak genoemd. Belangrijk is, dat de patiënt en diens naasten het gevoel hebben dat bij het vertrek uit het ziekenhuis naar huis de zorg en veiligheid worden gecontinueerd. Dit kan worden bewerkstelligd door de combinatie van transmuraal werkende verpleegkundigen en een efficiënt 24-uurs meldpunt. Voorlichting, scholing en instructie van zorgverleners, alsook de patiënt en naasten, zijn onmisbaar. Thuiszorg dient te worden aangeboden als een samenhangend geheel. Standaardisatie en afstemming tussen klinische en thuiszorg kunnen een caleidoscopisch aanbod van formulieren, procedures en zorgaanbieders voorkomen. Verschuiving van CMTZ van het ziekenhuis naar thuis vereiste fundamentele veranderingen in de visie op de organisatie, de werkwijze en takenpakketten, de professionele invulling en opinies ten aanzien van de uitgangspunten bij de huidige zorgverlening.

Vanuit de verpleegkundige zorgtheorie van Orem, die van zelfzorgtekorten uitgaat, werd een algemeen zorgmodel voor CMTZ ontwikkeld waarin patiënten, naasten, verpleegkundigen en artsen gezamenlijk in de benodigde (zelf)zorg voorzien. Dit bood een operationeel kader voor individuele zorgverlening, maar dient per type behandeling

geconcretiseerd te worden. Deze zorgverlening vergde ondersteuning vanuit het middenkader- en macroniveau. Vanwege de benodigde specifieke deskundigheid, intensieve samenwerking en continuïteit kon een transmuraal werkende, gespecialiseerde verpleegkundige (TMV) het zorgproces structureren en daarin een centrale rol spelen. De benodigde zorgorganisatie kan als transmuraal geclassificeerd worden. Hoewel de term "transmuraal" inmiddels breed is geaccepteerd, is deze een uiting van de tweedeling in ziekenhuis- en thuiszorg en verwijst expliciet naar de obstakels, de muren, tussen beiden. De term "transitioneel" zou vanwege verandering als hét centrale concept wellicht breder en neutraler zijn (§6.4).

Bij de methoden is door de breedte van de doelstelling vooral gekozen voor klassieke Medical Technology Assessment (MTA).¹⁵ Ogenschijnlijk bestaat bij MTA grote overeenstemming over de inhoud. Een verklaring hiervoor kan zijn dat vaak dezelfde personen en instanties onderzoek verrichten én beleid ontwikkelen. Een andere uitleg kan gelegen zijn in de open formulering van de begrippen. Daarnaast vallen de uitgestrektheid en complexiteit op. Vanuit diverse invalshoeken is vanuit verschillende (soorten) wetenschappen kennis verzameld. Daar tegenover staat de eis dat de op deze wijze verkregen bevindingen tot een eenduidig geheel zijn te combineren en zo gepresenteerd worden dat niet-ingewijde belangengroepen kunnen mee discussiëren. Vanwege deze kanttekeningen zijn in dit onderzoek niet alle binnen MTA mogelijke aspecten bestudeerd en zijn soms alternatieve benaderingswijzen in de vorm van Constructive Technology Assessment gebezigd (zie ook §1.2.3).²³⁻²⁵ Ten slotte heeft deze studie, door de aandacht voor de werkwijze en het effectieve en efficiënte gebruik van mensen en middelen daarin, eveneens kenmerken van operational research.⁷⁴⁴

Zoals vermeld zijn bij de modelontwikkeling een literatuur-inventarisatie, een enquête onder beroepsbeoefenaren en een netwerkanalyse gebruikt. Voor een breder draagvlak hadden deze bevindingen via andere inventarisatiemethoden als Delphi-rondes of invitational conferences bevestigd dienen te worden. Voor de ontwikkeling van zorgmodel en innovatie is daarnaast een uitgebreid netwerk binnen en rondom het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) en de Universiteit Maastricht (UM) gebruikt waarvan alleen de structuur beschreven is (bijlagen 1.1 en 2.1). De onderlinge invloeden verdienen nadere bestudering. Medisch en verpleegkundig technisch handelen lijkt ogenschijnlijk geregeld middels beroepsprofielen en wettelijke regelgeving. Zelfs in combinatie met een algemeen zorgmodel kunnen echter per technologie onduidelijkheden over verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen artsen en verpleegkundigen blijven bestaan. Het zoeken naar een gemeenschappelijk draagvlak via een landelijke enquête onder zorgverleners geeft snelle resultaten, maar om consensus te inventariseren zouden Delphi- en focusonderzoek meer valide zijn geweest. Alle draagvlakmetingen vergen simplificatie en interpretatie. Ook kan de uitkomst conflicteren met de wijze waarop één en ander op dat moment en op die geografische plaats in werkelijkheid geregeld is of zou moeten zijn.

De CMTZ binnen het hier ontwikkelde zorgmodel is geordend rondom de patiënt, maar vooral vanuit de medische en verpleegkundige beroepsuitoefening. Professies (in opkomst) kunnen bestudeerd worden middels een functionele, kenmerken- en machtsbenadering.²⁰⁰

Deze benaderingen zouden ook geldigheid moeten hebben ten aanzien van subspecialisaties. Bezien vanuit de functionele benadering behartigen TMVs een maatschappelijk belang waarvoor gespecialiseerde deskundigheid nodig is, namelijk medisch-technische thuiszorg.¹⁵³ Omschrijving van de zorgverlener-patiënt relatie via de

consensustheorie van Parsons schiet echter te kort.⁷⁴⁵ CMTZ thuis is vanwege de toegenomen interdependentie in de professionele zorgverlening niet mogelijk bij een zuiver functionele specificiteit (focus op eigen specialisme). Omdat de zorg in aansluiting op de eigen zelfzorg en in de thuissituatie verleend wordt, zijn ook universaliteit (zorgverlener treedt iedere patiënt op dezelfde wijze tegemoet) en affectieve neutraliteit (objectief afstandelijke houding zorgverlener) moeilijk hanteerbaar. Tenslotte is er, zelfs bij CMTZ thuis die verleend wordt vanuit traditionele zorgverleners of instanties vanwege de marktwerking geen volledige oriëntatie op collectiviteit (geen eigenbelang zorgverlener) meer. Als zodanig is traditioneel ideaaltypische zorgverlening zeldzaam geworden. Deze studie kan dan ook meer gerekend worden tot de kenmerkbenadering, omdat getracht is de TMV te onderscheiden van anderen en middels analyse van functies, structuren en culturen te komen tot de constructie van een ideaaltypen.¹⁵⁴ Ook hier blijkt deze benadering bruikbaar bij zich ontwikkelende professionals en professies. Bezien vanuit de machtsbenadering is door de keuze van de zorgverleningstheorie van Orem getracht de ongelijkheid binnen de zorgverlener-patiënt relatie (begrippen als dominantie en autoriteit) zo veel mogelijk te beperken.¹⁵⁵ Er is naar gestreefd om al naar gelang de behoefte uit te gaan van een actief-passief (patiëntstelsel doet niets), een sturend-samenwerkend (patiëntstelsel neemt deels over) en een wederzijds participatie model (patiëntstelsel en hulpverlenersstelsel werken samen en vullen elkaar aan).¹⁵⁶ In relatie tot de specialisaties in de medische en verpleegkundige professies die hun nut al bewezen hebben, bleek er vanwege de hernieuwde functionele en structurele differentiatie wel degelijk sprake van machtsvraagstukken. Gelet op bovenstaande benaderingen en de resultaten van deze studie, is de hedendaagse werkelijkheid bij zorgverlening slechts te benaderen door deze te beschouwen als een stelsel van professies.¹⁵⁶ Hierdoor zijn de interacties tussen professies opgenomen en wordt aandacht besteed aan structurele, culturele, maar ook intra-, inter-, en transprofessionele krachten (functionele en structurele differentiatie, marktwerking, autonomie van de patiënt) alsmede de onderlinge complexe verbindingen (autonomie, arbeidsdeling en coördinatie). Wij pleiten er vanuit de zorgverleningstheorie van Orem voor bij CMTZ thuis ook patiënten en naasten in deze werkelijkheid een plaats te geven, vooral nu deze delen van de professionele zorgverlening over gaan nemen. De zorg kan eveneens geordend worden vanuit de wettelijke beroepsuitoefening, de organisatie, de kwaliteit van zorg (KvZ), de kosten of vanuit het bestaansrecht van zorgverleners en instellingen. Deze andere ordeningsprincipes zijn niet nader onderzocht. De IT was zoveel mogelijk patiënt georiënteerd en er is onder andere aandacht besteed aan de continuïteit van zorg en de attitude van de zorgverleners. Anderzijds was de zorg ook technisch georiënteerd en episodisch van karakter. Evenals alle voornoemde ordeningen herbergt toch ook de hier gekozen ordening en de daarbij gekozen onderzoeksmethoden het gevaar van preferentie van instrumentele (haalbaarheid, effectiviteit, efficiëntie) boven expressieve (betekenisvolheid, welzijn, solidariteit) waarden.² Vooral wanneer de grenzen van de curatieve mogelijkheden bereikt zijn -zoals bij chronisch zieken of stervenden- kan een te functioneel rationeel ingestelde gezondheidszorg in conflict komen met de identiteit en leefwereld van de patiënt.

In de literatuur onderkennen ook anderen de fundamentele veranderingen tot op het niveau van de uitgangspunten voor zorgverlening, die bij dit type zorg nodig zijn.⁷⁴⁶ Voor specialistische thuiszorg, zoals CMTZ thuis, zijn bij andere innovaties gelijklopende voorwaarden geformuleerd, zoals: deskundigheid, scholing en instructie, een adequate

logistiek en coördinatie van mensen en middelen op basis van een zorgplan en zorgdossier, 24-uurs achterwacht en de mogelijkheid tot spoedopname.^{72, 383, 747-750} Ook elders zijn bij thuiszorgtechnologie voor verschillende behandelingen gelijkvormige protocollen ontwikkeld.^{222, 283, 747, 751} Soms is daarbij het inbrengen van het infuus wél aan gespecialiseerd werkende verpleegkundigen overgedragen.

Dat een zorgmodel alleen werkt als alle betrokken zorgverleners en organisaties er baat bij hebben is eveneens door anderen vastgesteld.^{482, 752} Ondanks ondersteuning van het innovatieve idee, blijven bij de instellingen en beroepsgroepen soms reserves bestaan. Het azM zag bijvoorbeeld -gezien haar academische functie en de beddendruk- geen kans om in de door de zorgverzekeraars zo gewenste structurele financiering middels beddenreductie te voorzien. De huisartsen ervoeren de zorg als een extra belasting en vreesden dat de zorgverzekeraar -evenals elders- deze verzwarende van het takenpakket niet zodanig inschat, dat dit structurele financiering behoeft.¹¹¹ Hetgeen dan ook geschiedde. Daarom dient bij de ontwikkeling van de innovatie veel aandacht besteed te worden aan de structurele voortzetting en dienen hierover afspraken gemaakt te worden.

Maatschappelijk gezien kan zorg voor patiënten die CMTZ behoeven in termen van ziekenhuiszorg niet arbeidsintensief zijn en in termen van thuiszorg juist wel. Gegeven de hoge werkdruk kan een patiënt met zo'n zorgbehoefte in de thuiszorg niet 'welkom' zijn en de overgang van ziekenhuis- naar thuiszorg belemmeren.⁷⁵³ Daarnaast blijkt de instroom van patiënten achteraf tegen te vallen, ook indien een betrouwbare inschatting mogelijk is (Amsterdamse zusterproject).^{424, 754} Blijkens deze studie staan de organisatorische haalbaarheid en betaalbaarheid van CMTZ thuis in de reguliere gezondheidszorg onder de huidige omstandigheden nog ter discussie bij beperking tot één technologie (infusie) en één regio. Om voldoende schaalgrootte te bereiken kan één team verschillende technologieën of ook andere taken uitvoeren.³⁸³ Incidenteel kan dit problemen met de acute bereikbaarheid opleveren. Boven regionaal werken kan het aantal patiënten vergroten, maar laat ook de reisafstand en complexiteit toenemen.³⁸³

Ook een al wat verder ontwikkelde thuiszorgtechnologie als sondevoeding thuis laat regionaal nog grote verschillen zien.⁷⁵⁵ In deze studie is de zorg door naasten, evenals elders, één van de belangrijkste voorwaarden voor CMTZ thuis. Op termijn kan deze zorg -vooral die in de terminale fase- onder druk komen te staan door een oudere, meer alleen of met een zieke partner wonende bevolking.^{320, 756} Het is discutabel of de naastenzorg door partners en bloedverwanten in de toekomst door anderen gegeven zal worden.¹⁶⁷ Volledige vervanging van naasten door vrijwilligers bij bijvoorbeeld terminale zorg lijkt nauwelijks haalbaar.³²⁰ Men vindt dat zorgverlof mogelijk moet zijn en de intensieve thuiszorg bij terminale zorg uitgebreid moet worden.³²⁰

In het algemeen wordt in de relatie tussen arts en verpleegkundige van een zekere hiërarchie uitgegaan. Geprotocolleerd uit te voeren specialistische werkzaamheden kunnen gelijkwaardige of zelfs omgekeerde deskundigheidsverhoudingen introduceren. Binnen het hier gehanteerde zorgmodel treden daardoor soms conflicten op binnen en tussen disciplines ten aanzien van deskundigheidsgebieden, takenpakketten, en regelgeving. Door de huisartsen wel en de TMVs niet te scholen in het inbrengen van een infuus is daaromtrent in deze studie stelling genomen. Na het advies van de BIG-Raad lijkt deze handeling echter niet langer alleen voorbehouden aan artsen. Toch blijft het inbrengen van een infuuscanule één van de medisch-technische handelingen die een behoorlijke vaardigheid vereist. Het is de vraag of (voornamelijk) in de thuiszorg werkende en daarvoor

opgeleide verpleegkundigen ook na een scholing aan het bekwaamheidscriterium kunnen (blijven) voldoen. Mutatis mutandis geldt dit -gezien de huidige praktijkvoering en opleiding- ook voor huisartsen. In dit opzicht kan, binnen de continu benodigde scholing, de verplichte klinische periode in de driejarige huisartsopleiding een eerste aanzet bieden. Voor beide disciplines is continue deskundigheidsbevordering gewenst.

16.3 Proefimplementatie en procesevaluatie zorginnovatie

Nu volgen conclusies bij hoofdvraagstelling II en de daarbij behorende aandachtspunten. Het zorgmodel is nader uitgewerkt tot een proefimplementatie die gekenmerkt werd door een echelon-overstijgend zorgaanbod dat tegemoet kwam aan het brede scala van individuele zorgvragen.

De keuze van behandelingen vergde inzicht in behandeltechnische ontwikkelingen (nieuwe medicamenten en toedieningswijzen) en een afweging op maatschappelijk niveau van effecten op de kwaliteit van leven, van zorg en de kosten (aandachtspunt 1). Om de expertise te waarborgen (bijvoorbeeld keuze voor uitvoering door gespecialiseerde of door de reguliere professionals) vereiste IT een zekere schaalgrootte. De inschatting van de omvang van patiëntenaantallen per soort behandeling op jaarbasis was daarom van belang. Deze inschatting was echter zeer moeilijk. De volgende prototypen infusen (§2.3.4) zijn uitgebreid bestudeerd: subcutaan morfine en vocht, intraveneus mannitol (SRD) en antibiotica, en centraalveneus hartmiddelen (hartfalen). Daarvoor werden minder patiënten aangemeld dan theoretisch berekend. Bij subcutane infusie van morfine en intraveneuze infusie van mannitol is ongeveer de helft van de potentiële patiënten thuis behandeld.

Oorzaken van deze selectie waren niet alleen de onbekendheid met de innovatie, maar ook onbekendheid met de procedures, het extra werk, de aversie tegen protocollair werken en conflicterende belangen zoals eigen wetenschappelijk onderzoek. Meer incidenteel zijn uitgevoerd: intraveneuze infusie van anti-epileptica bij craniale tumoren, van vocht bij dehydratie; centraalveneuze infusie van mannitol, van virostatica bij cytomegalieretinitis en van vocht bij dehydratie. Om uiteenlopende redenen waren niet haalbaar: intraveneuze infusie van cytostatica, van heparine (diep veneuze trombose), van xanthinederivaten en corticosteroïden (COPD); centraalveneuze infusie van cytostatica en voeding.

Net als bij alle individuele gezondheidszorg bleek CMTZ thuis per patiënt(systeem) een inschatting van de haalbaarheid te vergen. Als selectiecriteria bij individuele patiënten zijn geformuleerd: medische en persoonlijke toestand van de patiënt en de mantel, en de inhoud, organisatie en financiering van de zorg. De selectiecriteria voor de individuele patiënten bleken goed bruikbaar en voorkwamen uitval tijdens de behandeling.

Naast de technische mogelijkheden bepaalden de kosten én de vierhoeksrelatie tussen patiënten, zorgverleners, verzekeraars en de overheid de veranderingen bij CMTZ thuis (aandachtspunt 2). De ordening hiervan was dan ook zowel te baseren op de verhouding tussen individualiteit (maximale aanspraak) en solidariteit (gepast gebruik in de context van de maatschappij) als op die tussen overheid en marktpartijen.

De theorie van Orem bood een bruikbaar kader voor de analyse en beschrijving van de zorgverlening bij CMTZ thuis aangezien alle vereiste medische en verpleegkundige activiteiten opgevat konden worden in termen van bij de patiënt en/of diens naaste(n) optredende en/of dreigende zelfzorgtekorten.

In de totale zelfzorgbehoefte van patiënten met CMTZ thuis kon -vanwege de benodigde kennis, vaardigheden en continuïteit van zorg- alleen worden voorzien door patiënten, hun naasten, verpleegkundigen en artsen gezamenlijk, als deze na afdoende scholing, op

geprotocolleerde wijze, 24 uur per dag samenwerkten. Het zorgproces kon vanwege de vereiste deskundigheid en samenwerking, continuïteit en flexibiliteit, bereikbaarheid en beschikbaarheid én het kostenaspect, worden vormgegeven door een team van specifiek deskundige verpleegkundigen die echelon overstijgend werkzaam waren in een gezamenlijke 24-uursdienst. Zij werkten daarbij nauw samen met huisartsen, specialisten (soms verpleeghuisartsen), apothekers, technici en eventuele andere zorgverleners. Het gekozen zorgmodel bood de mogelijkheid een dergelijke zorg vorm te geven.

De bij CMTZ benodigde consensus over de organisatie van de zorg kostte veel tijd en tact. Liefst zouden de partijen vooraf de garantie hebben dat één en ander in de praktijk functioneert. De door alle partijen gestelde voorwaarden in combinatie met tijdsdruk zijn ten koste gegaan van potentiële patiëntengroepen. Zorgverleners waren in de praktijk soms weinig bereid de eigen handelwijze ten bate van standaardisering te veranderen en de -gezamenlijk overeengekomen- protocollen na te leven. De eis tot consequente toepassing van de protocollen heeft hun keuze tot deelname negatief beïnvloed en is ten koste gegaan van de instroom van patiënten.

De informatievoorziening en scholing van patiënten, naasten en zorgverleners bleek noodzakelijk (aandachtspunt 3). De informatievoorziening en scholing hebben bijgedragen aan het streven om het project regionaal bij de zorgverleners bekend te maken, om draagvlak te verkrijgen en aanvragen uit het veld te genereren en met name voor het verkrijgen en behouden van parate kennis over de procedures op de werkvloer.

Deskundigheidstekorten bleken in de praktijk de echte 'bottleneck' voor de toepassing van thuiszorgtechnologie. Scholing bleef te weinig, met name bij huisartsen maar ook bij de TMVs. Oorzaken hiervan waren dat beiden voornamelijk alleen werken en de frequentie van sommige handelingen te laag is om de vaardigheden op peil te houden. Probleem is dat professionals dit soms niet onder- of erkennen. TMVs bleken huisartsen en wijkverpleegkundigen 'on the patient' te kunnen scholen. Dit vereist wel voldoende formatie van verpleegkundigen van het eerste deskundigheidsniveau in de thuiszorg en voldoende tijd voor instructie.

Vanuit het idee van een patiëntgebonden financiering van de professionele zorg die nodig is bij IT, zijn de kosten voor deze behandeling geïnventariseerd (aandachtspunt 4). De keuze van de specifieke infuustechnologie bleek hierbij van belang. Uitvoering van het project was alleen mogelijk door een gezamenlijke inspanning van de diverse betrokken zorgorganisaties en financiers (§8.3).⁴⁵¹ De complexiteit van zorg en de coördinerende taken hadden een lage 'face to face produktiviteit' van de TMVs in vergelijking met de wijkverpleegkundigen tot gevolg. Specifiek voor thuiszorgtechnologie geormerkte financiering was en is dan ook een voorwaarde voor zowel projectmatige innovatie als structurele implementatie.

Het ontwikkelde zorgmodel voor CMTZ bleek concreet toepasbaar bij IT (aandachtspunt 5). Voor het creëren van de noodzakelijke randvoorwaarden dienden ter zake verantwoordelijken van de betrokken partijen bindende afspraken te maken omtrent de zorgverlening en financiering. Een centraal meldpunt (CM) faciliteerde de aanmelding en de zorguitvoering. Met de gezinszorg bestonden afspraken over de intake voor deze zorg door de TMV. Dit liep vooruit op een gezamenlijke indicatiestelling zoals nu door de Regionale Indicatie Organen (RIOs).

Multidisciplinaire protocollering en verslaglegging dienden als hulpmiddel voor standaardisering en kwaliteitsborging en lieten transitities tussen generalistische en specialistische zorg soepel verlopen. Wel verwaterde op termijn bij patiënten, naasten en zorgverleners de

geprotocolleerde toepassing en waren zij moeilijker te corrigeren. In het integrale zorgproces konden in teamverband werkende TMVs een spilfunctie vervullen. Deze functie kon zeer wel in de thuiszorg geïntegreerd worden. Soms trad echter vanwege de vermeende taakvershraling en een gevoel van inbreuk op de professionele autonomie frictie op tussen de wijkverpleegkundige en de TMV. Wel bleek de zorgorganisatie bij een dergelijk gespecialiseerd team coördinatie en bewaking te behoeven. Een structurele werkbespreking bood daarbij als instrument voor continue kwaliteitsverbetering uitkomst. Ondanks dat er problemen in de zorgverlening optraden, waren deze niet ernstig en/of omvangrijk. Enerzijds absorbeerde het zorgmodel een aantal problemen zodanig dat het patiëntstelsel deze niet ervoer. Anderzijds kon het patiëntstelsel in deze studie zodanig met problemen omgaan, dat deze veelal geaccepteerd werden.

Vanuit methodologisch oogpunt bleek de daadwerkelijke toepassing van het algemeen voor CMTZ ontwikkelde model in de praktijk zeer wel mogelijk maar vereist concretisering voor de diverse patiëntengroepen middels protocollering.^{13, 14, 757} Nadelen van de gehanteerde -op inspraak en overleg gerichte- werkwijze (het cultureel-politieke perspectief) zijn de benodigde tijd en de vereiste consensus. Daardoor zijn alleen nogal vaak voorkomende, relatief ongecompliceerde infusies uitgevoerd. De toepasbaarheid bij onder andere bloedtransfusie, cytostatica en voeding is daarom in deze studie niet bestudeerd. Vanuit een machtspectief hadden deze ook opgelegd kunnen worden, maar dan had een daadwerkelijk draagvlak ontbroken. Een continue monitoring van de innovatie via overlegvormen, zoals gestructureerde patiëntbesprekingen, geeft de mogelijkheid om deze tijdens de toepassing verder te ontwikkelen, maar belemmert wetenschappelijke evaluatie in de vorm van een vergelijkend experiment.

De inclusiecriteria voor individuele patiënten waren goed bruikbaar, maar de algemene formuleringen vereisen bij toepassing een medische of verpleegkundige achtergrond in combinatie met een gedetailleerd inzicht in de praktijk van de toegepaste behandeling. Het is de vraag hoe dit zich verhoudt tot het ideaal van een integrale en objectieve indicatiestelling.⁷⁵⁸ Bij langdurige therapie is herhaalde toetsing nodig.

De evaluatie van de informatievoorziening leverde bruikbare inzichten op over hetgeen na het informeren van een doelgroep bekijft. Het concept van de informatie-enquête blijkt ook goed bruikbaar bij de meting van het effect van de informatie over nieuwe richtlijnen in de ziekenhuishygiëne onder verpleegkundigen verricht in het kader van een ander onderzoek.⁷⁵⁹ Het geeft ook aldaar een hoge respons, een hoge naamsbekendheid, en eenzelfde klein percentage respondenten dat precies van de procedures op de hoogte is.⁷⁵⁹ Voorts blijkt de lijst bij herhaalde toepassing gevoelig voor verandering en bruikbaar om effecten van het geven van informatie te kwantificeren.⁷⁵⁹ De informatievoorziening ware beter te evalueren geweest als buiten de azM-artsen ook de huisartsen en verpleegkundigen hierbij betrokken waren geweest.

De inschatting van de (toename) van de deskundigheid door de huisartsen zelf is als maat minder valide dan objectieve maten zoals observatie aan de hand van observatiescorelijsten die bijvoorbeeld bij de scholing en examens van de TMVs gebruikt werden en voor huisartsen in ontwikkeling zijn.⁴⁵⁹

De gehanteerde patiëntgerichte financieringsmodellen maakten de kosten inzichtelijk. Zij kunnen bij innovatieprojecten tot ingrijpende keuzen leiden. Zolang de bij voortzetting benodigde structurele financiering niet patiëntgericht is, hebben zij echter een beperkte waarde voor verdere implementatie in de reguliere zorg.

De innovatie blijkt op grond van het stagnerende vervolg onvoldoende uitgekristalliseerd voor structurele implementatie. De daarvoor benodigde consensus zou de innovatie nog verder vertraagd hebben.⁵²

Uit de literatuur komt naar voren dat de hier beschreven innovatie deel uitmaakt van een landelijke beweging.⁷⁶⁰ De drie fasen van modelontwikkeling, innovatie met empirische toetsing en effectevaluatie zijn ook bij de introductie van andere thuiszorgtechnologieën beschreven.⁷⁶¹ Bij de introductie van grensverleggende dagverpleging worden als succesfactoren genoemd: de win-win positie van alle deelnemers aan het project, een sterke, goed georganiseerde thuiszorg (netwerkmodel), de bereidheid van de zorgverzekeraar om de extra belasting voor de eerstelijns te vergoeden (uiteindelijk is thuiszorg goedkoper), de aanwezigheid van een kristallisatiepunt (Coördinatiepunt Thuiszorg) en het belang van een projectleider.⁷⁶² Ook het project Infuusbehandeling Thuis is positief beïnvloed door een goed georganiseerde thuiszorg, extra honorering door de zorgverzekeraars, een CM bij het Groene Kruis (in combinatie met een projectbureau in het transmuraal centrum van het ziekenhuis) en een medische en een verpleegkundige projectcoördinator.⁵¹ De voornoemde factoren zijn voorwaarden voor een succesvolle innovatie van CMTZ thuis. Wel blijkt ook bij de introductie van andersoortige richtlijnen dat het veel inspanningen vergt om zorgverleners protocollair te laten werken.⁷⁶³

Maatschappelijk gezien past deze studie in het functioneel rationele streven naar meer thuiszorg om gezondheidszorg haalbaar en betaalbaar te houden.^{666, 742, 764} Daarnaast is vanuit het substantieel rationele concept van continuïteit van (zelf)zorg en zorgverlening getracht de professionele en niet-professionele zorg zoveel mogelijk te verlenen als een gecoördineerde en ononderbroken opvolging van activiteiten die afgestemd zijn op de behoeften van de patiënt gedurende diens behandeltraject.² Zo is door een expliciete aandacht voor een gestandaardiseerde werkwijze, voorlichting en instructie aan de patiënt, de continue telefonische bereikbaarheid en door frequent onderling overleg van de zorgverleners getracht de bij 7x24 uren zorg onafwendbare discontinuïteit in de persoon van de hulpverlener te compenseren.

Regionaal vergt het invoeren van dit soort nieuwe zorgvormen -ook gegeven een zorgmodel en technologie- aanpassingen. Een economisch verantwoorde inzet van een in één thuiszorgtechnologie gespecialiseerd team van verpleegkundigen vereist bovendien een voldoende groot adherentiegebied. Indien daarvoor meerdere ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties en regionale verenigingen van huisartsen en apothekers moeten meedoen neemt de cultureel-politieke complexiteit toe, hetgeen de zorgontwikkeling kan vertragen. Specifieke patiëntengroepen die in aanmerking komen voor thuiszorgtechnologieën zoals infusie leveren momenteel regionaal te kleine aantallen op en er zal zoals in het Utrechtse zusterproject naar combinaties gezocht moeten worden.³⁸³

Professionele zorgverlening kan de kwaliteit van leven (KvL) van het patiëntensysteem maar deels beïnvloeden. Wel dienen professionele zorgverleners de ontlastende en belastende invloeden te onderkennen en daarnaar, binnen hun professionele verantwoordelijkheid, te handelen. Zo vergt de inschatting tot de noodzaak van pijnbestrijding die het leven kan verkorten voorzichtigheid. Soms prefereren patiënten namelijk een langer leven boven verlichting van pijn en ongemak.⁶⁶² Hoewel de World Health Organization (WHO) het streven "Kankerpijn de wereld uit in 2000" te optimistisch gesteld heeft, kan subcutane infusie van morfine hieraan bijdragen. Een verpleegkundige kan bij pijnbestrijding

uitstekend participeren, maar heeft bij expliciete keuze voor levensbekorting momenteel slechts een signalerende rol.^{765, 766} Een uitgebreide beschouwing hierover valt buiten deze studie, temeer daar het debat over euthanasie door artsen nog in volle gang is.^{767, 768} Over het algemeen kan subcutane infusie van morfine zelfstandig door de huisarts, TMVs en thuiszorgverpleegkundigen samen uitgevoerd worden.^{256, 769} Intra- en centraalveneuze infuusbehandelingen behoeven evenwel op zijn minst medebehandeling vanuit een ziekenhuis.⁶⁰³ Parenterale antibioticabehandeling is door de variëteit aan en wisseling van indicaties lastig te protocolleren. De potentiële omvang is vrijwel zeker groter dan de instroom in dit onderzoek doet vermoeden. Gezien de lengte van de behandelduur zijn bij deze patiëntengroep bovendien grote aantallen ligdagen per patiënt te besparen. Een gerichte werving voor deze categorie patiënten verdient dan ook aanbeveling. Het lijkt het meest zinvol te werven onder artsen op verpleegafdelingen aangezien zij veelal de indicatie stellen of via medisch microbiologen omdat zij vaak bij langdurige antibiotica-infusies betrokken zijn. Bij chronische patiënten met bijvoorbeeld hartfalen interfereert de behandeling sterk met het dagelijks leven. Omdat deze behandelingen om onder andere economische redenen zoveel mogelijk overdag worden gegeven, kan dit conflicten opleveren (§8.4.5). Voor zover deze discrepanties niet oplosbaar zijn, verdienen deze vanaf de eerste voorlichting en tijdens de begeleiding aandacht.

Algemeen beschouwd bleek het zorgmodel op projectbasis haalbaar en betaalbaar bij bovenstaande vier prototypen van behandelingen. Na afloop van het project verviel de financiering door de zorgverzekeraars en hebben de Stichting Groene Kruis Heuvelland en het azM de thuisbehandeling binnen de bestaande budgetten gefinancierd.⁷⁷⁰ Een teruglopende instroom, de 'knip' in de thuiszorg vanaf 1 januari 1997 én de voor financiering vereiste centrale indicatiestelling via het RIO bemoeilijkten verdere implementatie. In de Nederlandse bevolking is ongeveer de helft voorstander van verhoging van de algemene uitgaven, zeker voor verplegend personeel en medische apparatuur.⁷⁷¹ Ook stijgt het totale gezondheidszorgbudget en komt daarbinnen meer ruimte voor care.⁷⁷² Het zou dan ook wenselijk zijn voor dit type zorg en voor andere samenwerkingen tussen instellings- en thuiszorg financieringsvormen te ontwikkelen. Het schrappen van de toegangsbijdrage bij thuiszorg is een stap op de goede weg, de ingevoerde uurbijdrage voor wijkverpleging niet.

16.4 Effectevaluatie zorginnovatie

Hier volgen enkele conclusies ten aanzien van hoofdvraagstelling III en de bijbehorende aandachtspunten. Ondanks de conceptuele complexiteit en onderlinge interactie van de begrippen KvL, KvZ, tevredenheid en kosten, bleek het mogelijk deze in onderlinge samenhang te bestuderen binnen de context van zorgvraag en zorgaanbod.

De zorgsituaties van de behandelde patiënten en hun naasten gaven aan dat het zorgmodel zowel sociaal-demografisch als wat betreft de aandoeningen breed toegankelijk was (aandachtspunt 6). Door de technologie als uitgangspunt te nemen, toonden de kenmerken van de totale patiëntenpopulatie wel een brede spreiding. Er waren geen aanwijzingen dat de behandelde deelpopulaties afwijken van vergelijkbare patiëntengroepen elders.

Op basis van onderzoek naar zelfzorgtekorten door de STG en naar KvL, is een gecombineerd model ontwikkeld om de zorgsituaties en de KvL bij CMTZ thuis te onderzoeken (aandachtspunt 7). Het zorgmodel was breed toepasbaar bij verschillende aandoeningen, behandelingen, patiëntsystemen en achtergronden. Toetsing van de patiënten aan de voorwaarden voor de instroom en tijdens de behandeling bleek een bruikbaar instrument, aangezien weinig patiënten de IT voortijdig staakten. Er zijn geen

aanwijzingen gevonden dat de thuisbehandeling het functioneren of de KvL van patiënten en/of naasten zodanig verminderde dat thuisbehandeling daarom niet verantwoord zou zijn. De STG methode voor het bepalen van de zelfzorgtekorten bleek ook in praktijk-onderzoek toepasbaar om de zorgsituatie van en tussen categorieën patiënten te vergelijken. Naasten gaven veel steun aan de patiënten, maar ervoeren dit niet als te belastend. Binnen de totale belasting voor de naaste verzorger, leek het aandeel van de IT in ieder geval niet groot. Door de benodigde steun van naasten is het zorgmodel wel kwetsbaar, omdat het professioneel equivalent thuis maatschappelijk onbetaalbaar is. Bij categorieën van zorgsituaties bleken zorgverleners de belasting van naasten enigszins te kunnen inschatten, bij individuele zorgsituaties zeer moeilijk.

De KvZ is in deze studie zowel zorginhoudelijk, dienstverlenend, als wat betreft doelmatigheid bestudeerd (aandachtspunt 8). Er waren geen aanwijzingen dat IT volgens het hier beschreven model zorginhoudelijk kwalitatief minder verantwoord of doelmatig was of door patiënten minder gewaardeerd werd dan ziekenhuis- of andere thuiszorg. Het bleek mogelijk de zorginhoudelijke kwaliteit te bestuderen door de kwaliteitsaspecten in te delen in kennis en kunde, attitude, samenwerking en organisatie en door de zorg onder te verdelen in directe zorg, informeren, signaleren en doorverwijzen, en psychosociale begeleiding. Middels gedetailleerde foutenanalyse is getracht het zorgmodel te monitoren en bij te stellen. Patiënten, naasten en zorgverleners bleken goed te kunnen aangeven waar verbeteringen mogelijk zijn. Zoals verwacht traden de belangrijkste problemen op bij transities in de zorg en lagen veelal op het gebied van de communicatie en samenwerking. Meestal betroffen deze afstemming en communicatie tussen het patiënt- en het professionele zorgsysteem, en binnen het laatstgenoemde.

De kwaliteit van en tevredenheid met de zorg varieerden met de wijze van vragen en per soort respondent. Gezien de algemeen te constateren teruggang in tevredenheid over de gezondheidszorg is dit een goede prestatie te noemen.⁷⁷³

Zoals verwacht stemde de beoordeling van de KvZ en tevredenheid in het patiëntsysteem overeen. Helaas gold dit minder voor de overeenstemming binnen het professionele zorgsysteem en tussen beide systemen.

De doelmatigheid in termen van vergelijking met de tarieven voor andere (complexe) thuiszorg en ziekenhuiszorg bleek alleszins acceptabel. Evenals in andere gebieden van de gezondheidszorg conflicteerde bij chronisch zieken de door hen gewenste zorg op maat soms met het leveren van doelmatige zorg.

Kosten van CMTZ als van IT konden beschreven worden vanuit het zorgverleningsmodel van Orem (aandachtspunt 9).¹⁶⁴ Zij werden vanuit maatschappelijk perspectief onderscheiden in de materiële (apparatuur, medicatie en infuusmaterialen) en personele (thuiszorg-verpleegkundige, huisarts) kosten van de geleverde gezondheidszorg en de materiële (reis-, telefoon-, huur-, lidmaatschaps- en bezorgkosten) en personele kosten (tijd besteed aan mantelzorg) van de patiënt en naaste. Dit leverde geen definitieve richtprijzen op, maar gaf wel inzicht daarin. Ook bij CMTZ bestonden de kosten voor de gezondheidszorg voor het grootste deel uit personele kosten (in dit zorgmodel de TMV). 'Gemiddeld' kostte een infusiedag de gezondheidszorg f100 materieel en f186 personeel, de patiënt en naaste kostte het f5 materieel en f20 personeel. In totaal derhalve f286 voor de gezondheidszorg en f25 voor het patiëntsysteem. Voor de gezondheidszorg was IT goedkoper, deels omdat de kosten verschoven richting patiënt en naaste. De materiële kosten van IT voor de patiënten en hun naasten waren in deze studie weliswaar laag. Toch zouden een aantal kosten bij ziekenhuisbehandeling niet zijn opgetreden en waren anderen afhankelijk van

eigen bijdragensystemen. Maatschappelijk economisch gezien waren de personele kosten van IT -hier beperkt tot de belasting van de naasten- wel degelijk aanwezig en varieerden van 12-36% van de totale kosten. Zelfs al zouden deze kosten door de patiënt en naasten gedeclareerd kunnen worden, dan nog bleef thuisbehandeling vaak goedkoper.

Vanuit methodologisch oogpunt is in deze studie het experiment weliswaar prospectief vervolgd, maar met alle nadelen van een niet vergelijkend onderzoek (overwegingen §2.5). Voor een groot aantal data was er helaas slechts sprake van één meetpunt.³³ Waar mogelijk zijn daarom vergelijkingen met referentiedata en groepen getroffen. Deze studie moet dan ook gezien worden als een exemplarische kwalitatieve beschrijving met kwantitatieve informatie. Door de continue ontwikkeling en de vele tussentijdse veranderingen waren gerandomiseerde, concurrente of pre- postvergelijkingen wetenschappelijk niet haalbaar en verantwoord. Bij eventuele vervolgstudies volgens het hier ontwikkelde model zou naar een vergelijkende opzet gestreefd dienen te worden. Essentieel is echter dat de autonomie van de patiënt in zijn eigen leefwereld centraal blijft staan; doelmatigheid en kwaliteit van zorg als criteria van formele rationaliteit mogen niet boven geschikt zijn aan kwaliteit en betekenis van het leven, solidariteit of handhaving van de identiteit als criteria van substantiële rationaliteit. Deze criteria maken deel uit van een paradigma voor zorg(evaluatie).² Overwogen dient te worden of het in deze studie ontwikkelde model nader te toetsen is op basis van criteria voor substantiële rationaliteit.² Onderzoek bij thuiszorg biedt de juiste omgeving om dergelijke zorgevaluaties nader uit te werken.

Omdat over diverse aspecten van de KvL bij IT nog weinig bekend is en deze behandeling in de toekomst waarschijnlijk toeneemt, is het klinisch relevant deze te onderzoeken.⁷⁷⁴ Door meting bij toepassing in een zorginnovatie is deze behandeling op een voor de praktijk relevante wijze onderzocht.⁷⁷⁴ Het in deze studie gehanteerde model voor de bestudering van de KvL sluit aan bij het WHO-model van de International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps dat gevolgen van ziekten vastlegt in drie hiërarchisch geordende deelclassificaties: stoornissen, beperkingen en handicaps.⁷⁷⁵ Het sluit ook aan bij KvL-modellen die de gevolgen van ziekten opsplitsen in uiteenlopende dimensies van de persoonlijke situatie, zoals lichamelijke, psychische en sociale aspecten. Het biomedisch model is, in tegenstelling tot bijvoorbeeld het Amsterdamse zusterproject, nauwelijks gebruikt omdat de medische effectiviteit niet tot onze vraagstelling behoort.³⁸² Bij KvL onderzoek past een aantal kritische opmerkingen: men beoogt geen patiënten, maar behandelingen te evalueren; men meet niet de KvL, maar afzonderlijke effecten daarop; KvL onderzoek leent zich niet voor individuele behandelingsbeslissingen.⁶⁴⁸ In deze studie zijn mogelijke invloeden op afzonderlijke aspecten van KvL tijdens de behandeling bestudeerd, echter niet op langere termijn. Aspecten van KvL waren meetbaar, maar door de wijze van onderzoek in deze studie was het afzonderlijke effect van IT moeilijk na te gaan. De keuze om KvL niet bij terminale patiënten zelf te meten blijkt ethisch en onderzoekstechnisch juist. Vaak staan pijn, onrust, angst, misselijkheid en braken tengevolge van het gemetastaseerde kankerproces op de voorgrond. Het doel bij deze behandeling is primair om het lijden te verlichten en een humaner sterven mogelijk te maken; we nemen aan dat hiermee de KvL verhoogd wordt.

Hoewel KvZ (onderzoek) breed gedragen wordt, is operationalisatie geenszins eenvoudig. Ter bestrijding van de overschatting van de kwaliteit van en tevredenheid met de zorg zijn deze op verschillende manieren benaderd. Toch sluit dit vertekening niet uit. Theoretisch

blijkt het mogelijk om via de aspectbenadering binnen kwaliteit en handelen diverse dimensies te onderscheiden en te operationaliseren. Binnen de aspectbenadering zijn echter ook andere manieren om dienstverlening te meten mogelijk.⁷⁷⁶ Onduidelijk is of patiënten, naasten en zorgverleners deze in de (onderzoeks)praktijk ook onderkennen. De foutenanalyse op basis van de notulen van de werkbijeenkomst van de TMVs kan vertekening vanuit hun perspectief geven. Daar staat tegenover dat de TMVs voldoende zelfkritisch waren en de werkbijeenkomsten voor continue kwaliteitsbewaking zijn gebruikt. De berekende kosten van IT beperken zich tot het primair zorgproces en het volgen van de geldstromen via marktprijzen en tarieven. Er zijn ook boekhoudkundigere benaderingen mogelijk, die andere plaatjes kunnen opleveren.⁷⁷⁷ De beperking tot vooral de direct meetbare kosten van de infuuszorg geeft weinig zicht op kosten elders in de gezondheidszorg en de maatschappij.

In de literatuur zou men de overeenstemming over de te bestuderen aspecten van MTA terug verwachten in de resultaten van MTA-onderzoeken.^{16, 26} MTA-studies komen echter niet waardevrij of op louter wetenschappelijke gronden tot stand, maar hebben meestal sterk maatschappelijke wortels.²⁶ Ook in het 'Stimuleringsprogramma Thuiszorg-technologie' richten de verschillende onderzoeken zich op diverse aspecten.^{12, 777} Mogelijk wordt dit veroorzaakt door de mate van ervaring met MTA. Men zou bij 'routiniers' een bredere bestudering vanuit meerdere wetenschappelijke disciplines verwachten, doch ook deze brengen beperkingen aan.^{105, 717, 778, 779} Vaak staat de beschikbare subsidie, evenals in dit onderzoek, een brede bestudering vanuit verschillende disciplines in de weg.⁷⁸⁰ De verschillen in toegepaste methoden en bestudeerde technologieën binnen het Stimuleringsprogramma verhinderen vergelijking, combinatie en generalisatie van de onderzoeksresultaten, bijvoorbeeld in een meta-analyse, zonder meer.

Vanuit maatschappelijk oogpunt wordt -vanwege de omvang van het onderzoeksterrein- medische technologie bij voorkeur onderzocht vanuit centra waarin de benodigde disciplines samenwerken. De kiem voor MTA in het Maastrichtse lijkt gelegd met toenmalige Instituut voor MTA, een samenwerkingsverband met de Erasmus Universiteit.¹⁶ De UM koppelt deze interesse aan die voor huisartsen- en thuiszorg.⁷⁸¹

16.5 Eindconclusie

In zijn totaliteit bezien is de proefimplementatie van de innovatie infuusbehandeling thuis geslaagd te noemen. Aansluitend op de afzonderlijke besprekingen van de ontwikkeling, invoering en evaluatie, beschouwt tabel 16.1 vanuit de innovatie- en implementatie-literatuur samenvattend in welke mate de belangrijkste processen aan de invoering hebben bijgedragen (zie ook schema 2.9).^{13, 14, 29, 30, 782-784} Er worden aspecten en partijen op macro- (strategisch), middenkader (taktisch) en individueel (operationeel) niveau onderscheiden. Ofschoon de directies van de verschillende organisaties, verenigd in de begeleidingscommissie (BC), vonden dat IT paste in hun beleid, bleek het moeilijk om gezamenlijk vast te stellen langs welke wegen dit gerealiseerd kon worden op een zodanige wijze dat zij daar vat op hadden. De nieuwe ontwikkeling viel namelijk buiten de bestaande praktijk, waardoor externe beheersing in de vorm van bureaucratisering moeilijk bleek.²⁰⁰ De zorgverzekeraars waren weliswaar via de VGZ in de BC vertegenwoordigd, maar de door de VGZ gemaakte afspraken golden niet automatisch voor andere zorgverleners. Daarom is de Stuurgroep Transmurale Zorg (STZ) opgericht waarin door het middenmanagement

Schema 16.1 Evaluatie invoering infuusbehandeling thuis.

Macro: begeleidingscommissie (BC), samenwerkingsverband transmurale zorg (STZ), zorgverzekeraars (ZV) en ministerie (Min) van WVC nu VWS

| Niveau en factor | BC | STZ | ZV | Min | Geslaagd | Hfds | | |
|--|-----------------|-----|----|-----|----------|---------|----------|---------|
| <i>Besluitvorming</i> | | | | | | | | |
| -past in beleid organisaties | ++ ¹ | + | + | ++ | ++ | 8 | | |
| -hoe realiseren | - | ++ | + | . | + | | | |
| <i>Controleprocessen</i> | | | | | | | | |
| -aansluiting organisaties | -- | ± | ± | ++ | ± | 8,11 | | |
| -beheersbaarheid | - | + | ± | + | ± | | | |
| <i>Allocatie mensen / middelen</i> | | | | | | | | |
| -ontwikkeling zorg | ± | . | . | + | + | 8,11,15 | | |
| -uitvoering zorg | ± | + | + | . | + | | | |
| -evaluatie zorg | . | . | . | ± | ± | | | |
| <i>Relatie omgeving</i> | | | | | | | | |
| -publieke opinie | + | . | . | . | + | 9 | | |
| -patiënt opinie | . | . | . | . | . | | | |
| <i>Middenkader: BC, STZ, medische (MS) en verpleegkundige (VS) 'staven'</i> | | | | | | | | |
| Niveau en factor | BC | STZ | MS | VS | Geslaagd | Hfds | | |
| <i>Attitude management</i> | ++ | + | ± | ++ | + | 7,8 | | |
| <i>Dagelijkse routine</i> | | | | | | | | |
| -noodzaak protocollering | + | + | ++ | ++ | ++ | 7,8 | | |
| -hoe te realiseren | . | + | ± | ± | ± | | | |
| <i>Pasvorm innovatie</i> | | | | | | | | |
| -aansluiting beroepsopvatting | + | + | + | + | + | 82,3 | | |
| -aansluiting beroepsuitoefening | ± | + | ± | ± | + | 5,8 | | |
| <i>Groepsnormen</i> | | | | | | | | |
| -identificatie innovatie | . | . | ± | ++ | + | 8,12 | | |
| <i>Individueel: patiënten (Pt), naasten (Na), specialisten (Sp), huisartsen (Ha), wijkverpleegk. (Wv), TMV's</i> | | | | | | | | |
| Niveau en factor | Pt | Na | Sp | Ha | Wv | Tmv | Geslaagd | Hfds |
| <i>Kennis en kunde</i> | | | | | | | | |
| -instructie | + | + | . | ++ | + | . | + | 8,13,14 |
| -scholing | . | . | . | + | . | ++ | + | |
| -ervaren competentie | + | + | . | ± | ± | + | + | |
| <i>Attitude</i> | | | | | | | | |
| -identificatie bij zorgvraag | ++ | ++ | ± | + | ++ | ++ | ++ | 8,13,14 |
| -behoud profess. autonomie | . | . | ± | ± | ± | ++ | ± | |
| -behoud privacy | + | + | . | . | . | . | + | |
| <i>Communicatie</i> | | | | | | | | |
| -voorlichting | + | + | + | ++ | + | ++ | + | 12 |
| -presentaties | . | . | + | + | + | . | + | |
| <i>Morele steun</i> | | | | | | | | |
| -begeleiding | + | + | ± | + | + | + | + | 8,14 |
| <i>Materiële beloning</i> | - | - | . | ++ | + | . | + | 11 |

Legenda: ¹=vijfpuntsschaal -- : zeer negatief tot ++ : zeer positief, . =niet van toepassing, Hfds=hoofdstuk, profess.=professionele

afspraken zijn gemaakt over de concrete invulling. Deze afspraken zijn door de BC bekrachtigd. Belemmerende factoren waren, dat geen van de partijen kon overzien wat de schaalgrootte en de kosten van IT zouden zijn en dat IT niet binnen de door de regelgeving bepaalde financieringskaders en budgetten viel. Bevreesd voor de omvang van de kosten wensten de zorgverzekeraars per patiënt vooraf een begroting en gaven per patiënt toestemming. Met de VGZ zijn voor enkele patiëntengroepen gelimiteerde aantallen

afgesproken. Vanuit het Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie had het ministerie van WVC (nu VWS) een beperkt budget beschikbaar gesteld voor ontwikkeling en evaluatie én een geringe bijdrage aan de zorguitvoering. De relatie met de omgeving is vooral vanuit het projectbureau verzorgd met enige steun vanuit de BC.

Financiering is op macroniveau het centrale externe beheersingsproces waarin alle belangen en opvattingen van de samenleving, zorgorganisaties en beroepsgroepen bij thuiszorgtechnologie in balans gebracht worden.

Over het algemeen was de attitude van hoofden en medische en verpleegkundige staven ten opzichte van IT positief. Het management en de medische staf van het azM wisselden in hun attitude wat betreft de wenselijkheid en haalbaarheid van IT. Hetgeen gezien de verschillende onderzochte behandelingen voorstelbaar was omdat een groot deel van de zorg buiten het ziekenhuis plaats vond. Een ieder was het er vanuit het oogpunt van interne beheersing over eens dat de zorg geprotocolleerd diende te worden, maar over de invulling verschilden de meningen.²⁰⁰ De protocollering is door alle partijen ook als middel gehanteerd om invloed te doen gelden. Dit had er alles mee te maken dat een nieuwe aansluiting moest worden gevonden met de beroepsopvatting en uitoefening. Bij de medische en verpleegkundige beroepsgroep contrasteerde de aansluiting bij de groepsnormen, omdat met de toepassing van IT een deel van de taken en specifieke deskundigheid naar de verpleegkundige beroepsgroep verschoof.

Protocollering is op middenkader niveau het centrale interne beheersingsproces waarin alle belangen en opvattingen van beroepsgroepen en organisaties bij thuiszorgtechnologie in balans gebracht worden.

De patiënt en naaste voelden zich met de gegeven instructie en begeleiding redelijk competent om IT te ondergaan. Bij de huisarts en wijkverpleegkundige was dat, ondanks scholing en instructie, minder het geval. De frequentie waarmee handelingen in de praktijk voorkomen is hier mogelijk debet aan. De in deze studie geboden training voor TMVs is een noodzakelijke voorwaarde om hen in de praktijk adequaat te laten functioneren. Voor een dergelijke functie is eigenlijk "education permanente" gewenst. Indien zich een potentiële patiënt voor IT aandiende, was men over het algemeen geneigd daaraan mee te werken. Alleen de specialisten hebben naar verwachting niet bij alle potentiële patiënten aan IT gedacht, waarschijnlijk omdat deze buiten hun domein en daarmee gezichtsveld valt. Mogelijk heeft dit ook te maken met de professionele autonomie. Hetzelfde treedt op binnen de thuiszorg, waar de TMV het domein van de huisartsen en wijkverpleegkundigen betreedt. Op soortgelijke wijze dringt IT naast het lichaam ook de leefwereld van de patiënt en naasten binnen, tast het ritme van het dagelijks leven aan en bedreigt daarmee naast de lichamelijke integriteit ook de privacy. Derhalve is communicatie uitermate van belang om de techniek, leefwereld en beroepsopvattingen met elkaar in overeenstemming te brengen. Adequate voorlichting en gerichte presentaties in het algemeen en bij concrete patiënten is daarvoor noodzakelijk. Naast voorlichting en instructie heeft de morele steun in de vorm van begeleiding aan patiënten, hun naasten en de zorgverleners en de materiële beloning van de zorgverleners aan het welslagen van IT bijgedragen.

Omdat zij moeilijk beheersbaar is, is de beïnvloeding van de attitude (denkbeelden, gevoelens, gedragingen) op individueel niveau het centrale proces waarin ook bij thuiszorgtechnologie de belangen en opvattingen van patiënten, naasten, zorgverleners en organisaties in balans gebracht worden.

16.6 Aanbevelingen voor de gezondheidszorg, onderzoek en onderwijs

A) Ten eerste volgen aanbevelingen bij de implementatie van CMTZ thuis. Bij proefimplementatie van nieuwe of reïmplementatie van beproefde thuiszorgtechnologie dient bij uitstek aandacht besteed te worden aan de financiering, de protocollering en de attitudevorming (1). Voorafgaand aan de keuze van een technologie, dient de omvang van de potentiële doelgroep(en) zo betrouwbaar mogelijk ingeschat te worden (2a). Voor de daadwerkelijke instroom van patiënten is in de beginfase een intensieve samenwerking met indicerende specialisten en afdelingen en op termijn het inbedden van de verwijzing naar de behandeling thuis in de polikliniek- of afdelingsroutines noodzakelijk (2b). Standaardisering via protocollering van de behandeling en de daarbij behorende materialen in overleg met de werkvloer, maar vanuit een centrale regie is gewenst (3a). Een modulaire toepassing kan -ondanks een beperkte assortimentskeuze- een variatie aan behandelingen mogelijk maken, de veiligheid vergroten, instructie vergemakkelijken en kosten besparen (3b). Goede informatievoorziening aan potentiële behandelaars over de mogelijkheden van en procedures bij thuisbehandeling is wenselijk (4a). Hét middel om een thuiszorg-technologie bij beroepsbeoefenaars onder de aandacht te brengen, is het aanbieden van scholing, liefst binnen het reguliere programma (4b). Extra aandacht voor CMTZ in de palliatieve zorg blijft zowel in de medische als de verpleegkundige (na)scholing gewenst (4c).^{6, 112, 526, 785} Een gedegen financiering zonder 'schotten' is een voorwaarde voor structurele toepassing van thuiszorgtechnologie (5).⁷⁸⁶

B) Daarnaast zijn aanbevelingen voor verder wetenschappelijk onderzoek mogelijk. Ook bij bestudering van thuiszorgtechnologie is meer inzicht nodig in de maatschappelijke gevolgen, waaronder kosten, van chronische ziekten (6a). In verder onderzoek dient het hier ontwikkelde zorgmodel getoetst en verfijnd te worden ten aanzien van bredere toepassing bij gecompliceerdere infuusbehandelingen, andere thuiszorgtechnologieën en andere zorgomgevingen (6b). Ook zou binnen deze vervolgstudies gestreefd dienen te worden naar een vergelijkende opzet (6c). Tot slot verdient het aanbeveling bij onderzoek naar implementatie van thuiszorgtechnologie naast parameters voor functionele rationaliteit (techniek) ook parameters voor substantiële rationaliteit (leefwereld patiënt) te bestuderen (6d). Of een apart team van verpleegkundigen voor CMTZ thuis de voorkeur verdient boven gedifferentieerd werkend wijkverpleegkundigen in de reguliere wijkzorg, zo ja of dit dan beter vanuit een ziekenhuis dan wel vanuit een thuiszorgorganisatie kan opereren en waar de regie het beste kan liggen zou eveneens in een vergelijkende studie onderzocht dienen te worden (7).^{383, 787} Voorts verdienen de materiële en logistieke aspecten van CMTZ thuis vanuit de thuiszorg versus vanuit het ziekenhuis nadere bestudering (8).

C) Tot slot kunnen ook voor het onderwijs enige aanbevelingen gegeven worden. De toepassing van CMTZ thuis dient voorafgegaan te worden door scholing en toetsing van huisartsen en verpleegkundigen op basis van voor thuiszorg ontwikkelde protocollen met bijbehorende observatiescoringslijsten en de vereiste organisatie (9a). Binnen de huisartsopleiding en deskundigheidsbevordering voor huisartsen zal daarnaast structureel aandacht besteed dienen te worden aan complexe medisch-technische handelingen (9b). Eenzelfde aanbeveling kan gegeven worden voor verpleegkundigen die IT thuis gaan verlenen (9c). Het verdient aanbeveling in het onderwijs aan beroepsbeoefenaars aandacht te besteden aan attitudevorming (10). Dit is vooral van belang omdat met de modernisering van de samenleving de zorg voortdurend zal veranderen. Zorgverleners moeten patiënten en naasten daarbij begeleiden, maar ook zelf kunnen omgaan met veranderingen in hun eigen beroepsprofielen en in die van anderen.¹

Samenvatting

DEEL I: INLEIDING EN METHODEN

Hoofdstuk 1 introduceert het onderzoeksproject Infuusbehandeling Thuis. In Nederland vindt complexe medisch-technische zorg (CMTZ) vooralsnog overwegend klinisch plaats. In de kliniek dient de technologie voornamelijk voor toepassing van diagnostiek en therapie. Bij thuisbehandeling dient expliciet rekening gehouden te worden met de autonomie en zelfredzaamheid van de patiënt in diens omgeving. Zorgverleners en organisaties zijn nog onvoldoende toegerust voor deze nieuwe vormen van zorgverlening in de thuiszorg. Aanbod, inhoud en structuur van de zorg dienen geïnnoveerd te worden. Daarom hebben de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht (UM), het Transmuraal & Diagnostisch Centrum (TDC) van het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) en de Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH) binnen het Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie via infuusbehandeling thuis (IT) een kader ontwikkeld om CMTZ thuis te introduceren en te bestuderen. Doelstellingen waren ontwikkeling (voorwaarden formuleren), implementatie (op proef) en evaluatie (proces en effecten) van deze innovatie. Vanwege het exploratieve karakter is het een exemplarisch beschrijvend onderzoek vanuit Medical Technology Assessment (MTA) perspectief. Hoofdvraagstelling I luidde: "Wat is er bij de start van het project bekend over de ontwikkeling, invoering, toepassing en evaluatie van innovaties op het gebied van CMTZ thuis?" en omvatte alle volgende aandachtspunten. Hoofdvraagstelling II luidde: "Op welke wijze kan zo'n innovatie ontwikkeld, geïntroduceerd en toegepast worden en wat zijn ervaringen daarbij?" en betrof: benoeming van potentiële doelgroepen, omschrijving van individuele selectiekenmerken en inschatting van aantallen patiënten (1); organisatorische en logistieke vormgeving van de zorgverlening alsmede de protocollering en afstemming daarvan (2); informatie en scholing van patiënten, hun naasten en zorgverleners (3); vormgeving van de financiering (4); keuze voor en toepassing van een zorgtechnologie thuis (5). Hoofdvraagstelling III luidde: "Hoe kunnen kwaliteit van leven (KvL), kwaliteit van en tevredenheid met zorg (KvZ) en kosten bij de introductie en toepassing van zo'n innovatie gemeten worden en wat zijn ervaringen daarbij?" en betrof: kenmerken van patiënten, hun naasten en zorgverleners (6); kwalificatie van het leven van patiënten en hun naasten (7); kwalificatie van de zorg wat betreft kwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid (8); kosten voor de gezondheidszorg en het patiëntensysteem in maatschappelijk perspectief (9). Er is vanuit gegaan dat in het zorgproces een min of meer gestandaardiseerd zorgaanbod (1-5) interacteert met op basis van aandoeningen en kenmerken individuele zorgvragen van patiënten (6) en dat dit via de leefsituatie (7), zorg (8) en kosten (9) is te bestuderen (schema 1.3).

Hoofdstuk 2 leidt het inventarisatie-, implementatie- en effectonderzoek bij de innovatie in. De introductie van CMTZ thuis is opgevat als een innovatie. Innovaties hebben drie hoofdfasen. De innovatiefase (fase I) gaat vooraf aan het besluit een verandering of vernieuwing (inclusief ontwikkeling) in te voeren. Het implementatieproces (fase II) omvat de toepassing van de innovatie. Tot slot volgt de rejectie of continuering (fase III). Deze fasen zijn gekoppeld aan de voornoemde drie soorten onderzoek.

Bij veranderingsprocessen zijn zeven kernactiviteiten te onderscheiden: ontwikkelen innovatief idee; analyseren vernieuwingssituatie; ontwikkelen innovatieperspectief; ontwikkelen innovatieprogramma of -concept; verspreiden innovatie of concept; implementeren innovatie; evalueren proces en effect (schema 2.3). Innoverende organisaties zijn op te vatten als een sociaal systeem met kenmerken op macro-, middenkader- en individueel niveau. Bij een innovatie als IT zijn de context, vernieuwing, doelgroep en veranderaar ("agent of change") te beschrijven in termen van structuur, cultuur en beïnvloedingswijze (schema 2.4). IT beweegt zich op het grensvlak van de klinische zorg en de thuiszorg en de medische en verpleegkundige professie. De samenwerking bij en vormgeving van thuisbehandeling kan hierdoor noch door één centrale besluitvormer opgelegd worden, noch volledig vanuit de doelgroep zelf ontstaan. Het cultureel-politieke perspectief lijkt het meest geschikt om deze innovatie in te voeren en te bestuderen (schema 2.5). Ter concretisering zijn allereerst de keuze van de patiëntengroepen en de daarbij te hanteren infusietechnieken van belang. Daarna kan via protocollering bepaald worden welke zorg vereist is en hoe deze vorm te geven. Staat de beoogde werkwijze vast, dan dient deze mogelijk gemaakt te worden door te informeren, te scholen en de financiële randvoorwaarden te vervullen (schema 2.6). Vanwege het exemplarisch karakter is gekozen voor een viertal prototypen, die tezamen een brede variatie in ziektes, infuusbehandelingen en potentiële overdracht van professionele naar niet professionele zorg vertegenwoordigen: morfine subcutaan, antibiotica en mannitol intraveneus, en hartmiddelen (dopamine en lasix) centraalveneus (schema 2.7). De onderzoeksmethoden zijn onderverdeeld naar de innovatiefasen (ontwikkeling, proefimplementatie en continuering/rejectie) en naar gelang zij op de innovatie zelf of op de evaluatie daarvan betrekking hadden (schema 2.10).

DEEL II: INVENTARISATIE EN MODELONTWIKKELING

Hoofdvraagstelling I vergt inventarisatie-onderzoek omtrent de ontwikkeling, invoering, toepassing en evaluatie van thuiszorgtechnologie. Bij MTA kunnen via 'synthese-onderzoek' nieuwe gegevens verzameld worden of oude opnieuw geraadpleegd, zoals via (meta)analyse van literatuur en meningsonderzoek bij de doelgroep en deskundigen.

Hoofdstuk 3 beschrijft een literatuurinventarisatie van de ervaringen met CMTZ thuis. Het aantal publikaties over concrete ervaringen in Nederland was destijds nog relatief gering. Het betrof veelal eerste rapportages en een enkele eindevaluatie. Geen enkel project leverde een volledige blauwdruk. Een aantal bevorderende factoren werd vaak genoemd. Belangrijk is, dat de patiënt en diens naasten het gevoel hebben dat bij het vertrek uit het ziekenhuis naar huis de zorg en veiligheid worden gecontinueerd. Dit kan middels transmuraal werkende verpleegkundigen (TMVs) en een efficiënt 24-uurs meldpunt. Voorlichting en scholing van zorgverleners, alsook voorlichting en instructie van de patiënt en naasten, zijn onmisbaar. Thuiszorg dient te worden aangeboden als een samenhangend geheel. Standaardisatie en afstemming kunnen voorkomen dat er een caleidoscopisch aanbod van formulieren, procedures en zorgaanbieders ontstaat. Tevens

kan zo optimalisatie van de kosten en baten nagestreefd worden. Vanuit de literatuur-inventarisatie en de contacten bleek verdieping gewenst over de kaders bij CMTZ en de taak- en verantwoordelijkheidsverdeling bij infuusbehandeling.

In *hoofdstuk 4* worden de kaders uitgewerkt. Bij de theorie is in navolging van Fawcett een hiërarchische structuur van de verpleegkundige en medische kennisontwikkeling aangehouden. Ten eerste is er uitgegaan van het gezondheidskundig metaparadigma waarin de medische en/of verplegende activiteiten in de context van gezondheid plaatsvinden in relatie met de patiënt en zijn omgeving. Daarbinnen is als paradigma gekozen voor de driedeling in zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg van Hattinga Verschure. Tot slot is, omdat de geneeskunde en de verpleegkunde als praktijkdisciplines nauw verwant zijn en de onderzochte handelingen van beide disciplines bij CMTZ een continuüm vormen, gekozen voor de zorgtheorie van Orem. Vanuit deze theorie wordt het zelfzorgvermogen van de patiënten en/of hun naasten zo optimaal mogelijk benut en wordt de zorgverlening gebaseerd op gehele of gedeeltelijke compensatie van en educatie bij zelfzorgtekorten. Deze uitgangspunten maken een functiegerichte zorgbenadering mogelijk.

Ook de feitelijke zorgkaders in Nederland kunnen naar Orem beschreven worden via de driedeling in sociaal-maatschappelijke, interpersonele en zorgtechnologische kaders. Binnen het sociaal-maatschappelijk kader is het belangrijkste structurele kenmerk van voorzieningen de kleine overheid en grote collectieve sector. Cultureel beïnvloedende factoren zijn de: verzorgingsstaat, sectoralisering van de samenleving, pluralisme en individualiteit. De gezondheidszorg zelf is bovendien structureel gescheiden in algemene en specialistische zorg. Zij wordt bepaald door de verdeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden tussen de patiënt, de niet-professionele en de professionele zorgverleners en belangenbehartiging door beroepsgroepen en organisaties. De belangrijkste ontwikkelingen zijn de herstructurering en de patiëntenemancipatie. Professionele verantwoordelijkheid en al dan niet autonoom handelen bepalen grotendeels de interpersonele kaders. Deels zijn deze omschreven in takenpakketten (verantwoordelijkheden en vereiste kennis en vaardigheden). Het medisch en verpleegkundig handelen heeft via de wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) een wettelijke en deels strafrechtelijke grondslag. Van oudsher staan de verpleegkundigen in dienst van patiënten en naasten. Momenteel handelen zij in hun eigen beroepsuitoefening professioneel, maar niet autonoom indien zij medische handelingen van artsen overnemen. Dit vereist afbakening. Tot slot wordt de interactie tussen patiënten en zorgverleners gezien als contractuele hulpverlening met privaatrechterlijke waarborgen.

Het zorgtechnologische kader omvat de visie op de zorgverlening en stuurt de inhoudsbepaling en vormgeving van de zorg. De inhoud volgt uit de zelfzorgbehoeften. De indeling van het zorgproces en de zorgverleningsmethoden bepalen de vormgeving.

Hoofdstuk 5 beschrijft een landelijke enquête onder verpleegkundigen en artsen over de taken en verantwoordelijkheden bij de medisch-technische en verpleegtechnische handelingen bij infusie. De respons is, conform de inschatting vooraf, laag. Gezien het inventariserende doel van de enquête behoeft dit geen belemmering te zijn voor de validiteit van de uitkomsten bij de gewenste situatie.

Een centrale rol bij vormgeving vanuit de thuiszorg is weggelegd voor de huisarts en de TMV. Bij de laatste gaat de voorkeur uit naar een bij de thuiszorg werkende verpleegkundige, die deskundig en bekwaam is op het gebied van het medisch-technisch handelen

bij infusies. Het is aan te bevelen een CMTZ als IT, vanwege de vereiste kennis, kunde en continuïteit uit te voeren binnen een transmuraal zorgmodel waarin zorgverleners na afdoende scholing, op geprotocolleerde wijze, 24 uur per dag samenwerken. Bij vergelijking van de Wet Uitoefening Geneeskunst (WUG) en de BIG, hun maatschappelijke vertaling en de dagelijkse praktijk, sluit de BIG meer aan op de praktijk dan de WUG. Worden tevens hun maatschappelijke vertalingen gezien, dan zijn de onderlinge verschillen kleiner. Als zodanig kan de BIG beschouwd worden als de wettelijke vastlegging van de bestaande maatschappelijke vertaling van de WUG, die ook al ten dele in de regelgeving was opgenomen. Bij de huidige stand van zaken blijft binnen de BIG verschil van interpretatie mogelijk. Bij voorbehouden handelingen, zoals bij infusie, is nadere precisering gewenst.

Op basis van alle verzamelde informatie wordt ten slotte in *hoofdstuk 6* een algemeen zorgmodel voor CMTZ (thuis) uitgewerkt via inhoud, proces en organisatie van deze zorg. De zorginhoud is geconcretiseerd via het zelfzorgconcept van Orem. Om bij CMTZ in de zelfzorgbehoeften door de aandoening en behandeling te voorzien, zijn kennis en vaardigheden op diverse gebieden vereist (schema 6.1). Bij het zorgproces wordt het patiëntstelsel en de professionele zorgverlening onderscheiden (schema 6.2). Nieuw is dat eerstgenoemden ook actief deelnemen aan het opheffen van zelfzorgtekorten bij CMTZ. Door deze betrokkenheid worden zij (mede)behandelaar. Dit stelt eisen aan het waarnemings-, het inschattings-, het verwerkings- en het leervermogen.

Het zorgproces is naar Orem en McFarland en McFarlane ingedeeld in indicatiestelling en zorguitvoering en evaluatie (schema 4.1). Als zorgverleningsmethoden zijn geoperationaaliseerd: directe zorguitvoering, informeren, het opmerken van veranderingen en aanpassen van zorg, én psychosociale begeleiding (schema 4.2).

De indicatiestelling koppelt de individuele zorgbehoeften aan de beschikbare soorten en omvang van de zorgverlening. Actuele en/of potentiële zelfzorgtekorten in het lichamelijk, psychisch, huishoudelijk en sociaal functioneren van het patiëntstelsel worden naar aard en oorzaak geanalyseerd. Met het patiëntstelsel worden doelen geformuleerd en de benodigde interventies afgesproken en vastgelegd in een zorgplan. De indicatiestelling is te bevorderen door aanmelding via een centraal meldpunt (CM), door omschrijving van de totaal bij CMTZ benodigde zorg in een multidisciplinair zorgprogramma en vastlegging daarvan in een zorgplan.

In de zorguitvoering en evaluatie dienen binnen multidisciplinaire samenwerking de door het patiënt- én professionele zorgstelsel gezamenlijk geformuleerde doelstellingen gerealiseerd te worden. Deze worden geëvalueerd en zo nodig bijgesteld door de zorgcoördinator in overleg met de andere betrokkenen. Een ieder kan bij voldoende kennis en vaardigheden CMTZ uitvoeren. De verpleegkundige mag medisch-technische handelingen in opdracht uitvoeren. Schieten kennis of vaardigheden tekort, dan moet ondersteuning gezocht worden. Telefonische consultatie, klinische presentatie of opname, of thuisbezoek door een expert zijn enkele mogelijkheden. Bij CMTZ is continuïteit van essentieel belang. Ten eerste de herkenbare voortzetting van de zorgverlening in een andere setting.

Daarnaast de continuïteit in tijd, werkwijze en zoveel mogelijk persoon. Een continue bereik- en beschikbaarheid zijn nodig ter eventuele ondersteuning van het patiëntstelsel en bij calamiteiten. Ten slotte de continuïteit in het leven van het patiëntstelsel tegen de achtergrond van levensloop en levensstijl.

Een dergelijke zorgorganisatie is als transmuraal te kenschetsen.

DEEL III: PROCESBESCHRIJVING EN PROCESEVALUATIE INNOVATIE

Vooral vanuit hoofdvraagstelling II (en deels vanuit III) richt zich dit deel op de beschrijving en evaluatie van het proces waarin aandacht voor de situatie, het perspectief en de strategie bij de vernieuwing alsmede het ontwikkelen, toepassen en evalueren volgens een omschreven werkplan.

In *hoofdstuk 7* wordt de keuze van doelgroepen en omschrijving van individuele selectiecriteria besproken. Op het niveau van patiëntengroepen zijn behoudens bij de kwaliteit van zorg bij alle aandachtspunten selectiecriteria geformuleerd (schema 7.1). Bij de introductie van CMTZ thuis dient ten eerste rekening gehouden te worden met behandeltechnische ontwikkelingen. Ten tweede is een genuanceerde afweging op maatschappelijke niveau gewenst van de voor uitvoering vereiste schaalgrootte en effecten op de kwaliteit van leven per patiëntstelsel, de kwaliteit van zorg en de kosten. Een inschatting van de omvang per soort behandeling op jaarbasis is van belang. De verhouding tussen deze schattingen en de daadwerkelijke instroom varieerde grofweg tussen de 2:1 en de 4:1. Op basis van de omvang kan gekozen worden voor uitvoering door gespecialiseerde artsen en/of verpleegkundigen of door de reguliere professionals.

Daarnaast is ook CMTZ individuele gezondheidszorg die per patiëntstelsel een inschatting van de haalbaarheid vergt. Ook hiervoor zijn praktisch toepasbare selectiecriteria vereist. Op dit niveau zijn criteria onderscheiden voor: de aandoening plus behandeling en persoon van de patiënt, diens omgeving, en de inhoud, organisatie en financiering van de zorg (schema 7.2). Van de 155 patiënten die in de periode 1993-1995 aangemeld zijn, kwamen er 19 niet (meer) voor behandeling in aanmerking en voldeden 14 niet aan de voorwaarden. Zesmaal was infusie mogelijk ondanks het feit dat een naaste verzorger ontbrak. De non-respons bij patiënten en naaste verzorgers is vooral te wijten aan overlijden, hoge leeftijd, ziekte, een korte behandeling of het tekortschieten van het begripsvermogen (tabel 7.3). De mening van de terminale patiënten ontbreekt door de evaluatie na afloop van de behandeling. Soms waren naasten van overleden patiënten verhuisd of konden een interview niet aan. Bij huisartsen komt de non-respons vooral voort uit onbekendheid met de patiëntsituatie.

De organisatie van de zorg in de praktijk volgt in *hoofdstuk 8*. Het ontwikkelde model voor CMTZ (thuis) was concreet toepasbaar IT. Voor het creëren van de noodzakelijke randvoorwaarden dienen ter zake verantwoordelijken van de betrokken partijen bindende afspraken te maken omtrent de zorgverlening en financiering. Een slagvaardig werkend CM faciliteert zowel de aanmelding als de zorguitvoering. Multidisciplinaire protocollen en verslaglegging dienen als hulpmiddelen voor standaardisering en kwaliteitsborging. In het integrale zorgproces kunnen in teamverband werkende TMVs een spilfunctie vervullen. Deze functie kan zeer wel in de bestaande thuiszorg geïntegreerd worden. Ook in de aansturing van een dergelijk gespecialiseerd team en de coördinatie en bewaking van de zorgorganisatie moet voorzien worden. Een structurele werkbepreking is daarbij als instrument voor continue kwaliteitsverbetering goed bruikbaar.

De problemen die optraden in de zorgverlening waren niet ernstig en/of omvangrijk. Het patiëntstelsel was overwegend tevreden. Het zorgmodel kon een aantal problemen absorberen, waardoor het patiëntstelsel deze niet ervaarde. Ook kon het patiëntstelsel op acceptabele wijze met problemen omgaan, waardoor deze geaccepteerd werden. Tot slot was het patiëntstelsel ook in deze studie positief in diens oordeel.

Vanuit het zorgmodel is geprotocolleerde zorg meestal op maat te leveren. Evenals in de overige gezondheidszorg conflicteerde echter met name bij chronisch zieken de door hen gewenste zorg op maat soms met het leveren van doelmatige zorg. Al met al is het alleszins verantwoord om IT onder de beschreven condities thuis uit te voeren.

De in *hoofdstuk 9* besproken informatievoorziening had twee doelen: naamsbekendheid om het project in de regionale gezondheidszorg te plaatsen, het draagvlak onder zorgverleners, organisaties en financiers te vergroten en aanvragen uit het veld te genereren; daarnaast het bieden van informatie om de uitvoering van de patiëntenzorg soepel te laten verlopen. Het laatstgenoemde is als onderdeel van het zorgproces in andere hoofdstukken meegenomen. Onder de voornaamste verwijzers, de azM-artsen, had het project een goede naamsbekendheid. Ofschoon dit niet direct gemeten is, leken de naamsbekendheid van IT onder huisartsen en het draagvlak bij zorgverleners, organisaties en financiers voldoende.

Een zorginnovatie zoals IT kan alleen dan kwalitatief verantwoord plaatsvinden als het benodigde medisch-technisch handelen adequaat uitgevoerd wordt. Daarom wordt in *hoofdstuk 10* aandacht besteed aan de vereiste scholing. Deze had tot doel om door kennis, vaardigheid en uniformering in de handelwijze thuisbehandeling met participatie van patiënten en naasten mogelijk te maken. Een meerderheid van de regionale huisartsen had bij diverse inventarisaties behoefte aan scholing betreffende infusie en 41% heeft daadwerkelijk aan een scholing deelgenomen. Zij waardeerden de combinatie van kennis- en vaardigheidsonderwijs, maar gaven aan dat het tempo hoog lag. Er was een duidelijk scholingseffect. De idealistische scholingsdoelstellingen van het project zijn slechts gedeeltelijk bereikt. Het is niet realistisch te verwachten dat huisartsen zich in slechts enkele uren de vereiste kennis en vaardigheden voldoende eigen kunnen maken. De scholing maakt aanvullende ondersteuning bij een concrete patiënt niet overbodig. De huisartsen werden ondersteund door TMVs met een uitgebreidere scholing en training in het geven van instructies. Deze instrueren ook de patiënten, hun naasten en de in de zorg participerende wijkverpleegkundigen. Over hun scholing zijn de TMVs tevreden. Toch blijft, ondanks de scholing van huisartsen en TMVs, bij sommige patiënten specialistische aanvullende ondersteuning vanuit het ziekenhuis of het Groene Kruis nodig. Ook blijft, zelfs bij uitgebreide protocollen en daarop afgestemde scholing zoals in dit project, inter-individuele variatie bij medisch-technische handelen bestaan.

In *hoofdstuk 11* blijkt dat de juiste combinatie van technologie (soort en toepassing techniek) en financiering (soort en verdeling over de partijen) essentieel is. Zij kan aanknopingspunten bieden voor een functiegerichte benadering van de financiering. De inschattingen betreffende de kosten van morfine- en mannitolinfusie bleken achteraf vrij accuraat. Door de toenemende druk op de reguliere budgetten van de meest betrokken zorgverleners, huisartsen, thuiszorg en ziekenhuizen, was en is het onrealistisch ervan uit te gaan dat zij CMTZ thuis binnen de bestaande budgetten kunnen realiseren. Als de betrokken zorgverleners, organisaties en verzekeraars zich dan ook als marktpartijen willen blijven opstellen, dan was de zorg binnen dit project nooit gerealiseerd of tot enkele patiënten beperkt gebleven. Slechts door samenwerking, goede onderlinge verhoudingen, personele, materiële of financiële investering en het opzoeken van de grenzen van de toenmalige financieringskaders kon IT doorgang vinden.

Hoofdstuk 12 beschrijft de toegepaste behandelingen met aandacht voor de thuiszorg-technologie en praktijkervaringen hiermee. Ook worden van de vier prototypes van ziekte-behandelcombinaties de KvL, KvZ en kosten kort besproken. In deze samenvatting volgen deze onder hoofdstuk 13-15.

In deze studie heeft van de 98 huisartsen 58%, van de 66 praktijken 76% en van de 14 huisartsgroepen 100% één of meerdere patiënten met IT gehad. De infusie van morfine (Morf) en antibiotica (AB) waren vanaf september 1993 mogelijk, die van mannitol (Man) vanaf januari 1994 en van hartmiddelen (Dola) vanaf mei 1994. Bij de 122 patiënten zijn 123 eerste (één patiënt ontving mannitol eerst intra- en later centraalveneus) en 50 vervolgbehandelingen gestart (tabel 8.2 en 12.1). Bij drie patiënten is de behandeling om medisch-technische redenen vrij snel gestaakt (§12.3). Van de 68 terminale patiënten overleden er 64 tijdens de behandeling. Het betrof 60 patiënten met infusie van morfine en eventueel andere medicatie en vier met vochtinfusie. Vervolgbehandelingen komen vooral voor bij antibiotica, mannitol en hartmiddelen. Vanwege de voorbereiding en afwikkeling beperken de werkzaamheden bij IT zich niet tot die dagen waarop infusie plaats heeft. Daarom is de zorgperiode langer dan de infusieduur.

In algemene zin is gekeken naar de verdeling van de problemen via 93 zorgaspecten (§8.4.6). Naarmate een infusie complexer is, treden ogenschijnlijk meer problemen op. Het gemiddeld aantal problemen per behandeling was voor subcutane, perifeer intraveneuze en centraalveneuze infusie, en in totaal respectievelijk 1,1, 1,9, 2,4 en 1,7. In relatie tot de 93 aspecten die per behandeling gescoord zijn, valt dit alleszins mee. Ook hing het aantal problemen sterk samen met de zorgduur en traden in de beginfase van elke behandeling relatief meer problemen op. Het gemiddeld aantal absolute problemen per dag was voor subcutane, perifeer intraveneuze en centraalveneuze infusie, en in totaal echter respectievelijk 0,10, 0,16, 0,09 en 0,12. In tegenstelling tot de zorgduur, bleek de complexiteit bij relatieve vergelijking niet van belang. Wel waren de perifeer intraveneuze, subcutane en centraalveneuze infusies in deze volgorde toenemend strakker geprotocolleerd en werden voor een groter deel door de TMVs uitgevoerd. Deze werkwijze voorkwam problemen. Ter preventie is voorts van belang na te gaan of de problemen zich clusteren bij bepaalde soorten infusie of typen patiënten. Deze clustering trad met name op bij enige patiënten met infusie van hartmiddelen. Die bevinding is niet onverwacht. Het betreft hier immers een ernstig zieke categorie mensen, waarbij de aandoening en complexe behandeling ingrijpend zijn voor het dagelijks functioneren. Gerichte aandacht kan dit mogelijk deels voorkomen.

DEEL IV: EFFECT-EVALUATIE

Bij de evaluatie van gezondheidszorg komen menselijkheid, technologie en middelen samen. Onderzoek naar medische technologie, zorgvernieuwing en kwaliteitsverbetering betreft dan ook vaak de kwaliteit van leven en van zorg en de kosten. Hierop richt zich hoofdvraagstelling III.

Hoofdstuk 13 beschrijft de evaluatie van de leefsituatie én de KvL van de patiënt en van diens naasten via één model (schema 13.2). KvL is gedefinieerd als "de subjectieve beoordeling van het leven in haar geheel ten tijde van de zorg". De methode van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg om zelfzorgtekorten te meten is ook in praktijkonderzoek toepasbaar en kan gebruikt worden om de zorgsituatie van categorieën patiënten te vergelijken (tabel 13.19). Het zorgmodel is breed toepasbaar bij verschillende

aandoeningen, behandelingen en patiëntsystemen. Terminale patiënten met morfine-infusie en patiënten met chronisch hartfalen hebben veel zelfzorgtekorten en een laag niveau van functioneren. Toch voelen laatstgenoemden zich relatief gezond. Patiënten met infusie van mannitol en antibiotica hebben minder zelfzorgtekorten en een hoger functioneringsniveau. Vanwege het intermitterend karakter van de infusie was infusie van antibiotica relatief vaker ook verantwoord toe te passen bij alleenstaanden. Naasten steunen de patiënten veel, maar ervaren dit niet als te belastend. Wel is het zorgmodel door de benodigde steun van naasten kwetsbaar. Zorgverleners kunnen de belasting van naasten moeilijk inschatten. Ook in deze studie bepaalden de aandoening en behandeling de KvL slechts ten dele. Er was weinig uitval tijdens de behandeling en geen aanwijzingen dat thuisbehandeling het functioneren of KvL van patiënten en/of naasten zodanig vermindert dat deze niet verantwoord was. De uitkomsten van de evaluaties in de hoofdstukken 8 en 14 steunen deze conclusie.

Over het algemeen is de overeenstemming tussen oordelen over KvL-items lager naar mate de onderliggende concepten minder concreet zijn (tabel 13.28 en bijlage 13.5). Het oordeel van de naaste stemt nog het meest overeen met dat van de patiënt. Voor vergelijking tussen naasten en zorgverleners en zorgverleners onderling, zijn meer oordelen beschikbaar. De overeenstemming over zaken als ernst van de ziekte, pijn en gezondheid van de patiënt is redelijk, die over de belasting van de naaste en KvL is laag.

In *hoofdstuk 14* komen de kwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid van de zorg aan bod. KvZ is gedefinieerd als de "zorginhoudelijk, bedrijfskundig en dienstverlenend optimale verhouding tussen de individuele op zelfzorgbehoeften gebaseerde zorgvraag van de patiënt en de aangeboden gestandaardiseerde zorg". Het ontwikkelde aspectmodel voor borging en meting van KvZ combineert dan ook een zorginhoudelijke, dienstverlenende (tevredenheid) en bedrijfskundige (doelmatigheid) benadering (schema 14.2). Vanwege de invloed van de sociaal wenselijke antwoorden is op verscheidene manieren gemeten (tabel 14.10). Zorginhoudelijk is geëvalueerd via een Zorg-Kwaliteitsmatrix waarbij de zorg is onderverdeeld in directe zorg, informeren, signaleren/verwijzen en psychosociale begeleiding, en de kwaliteit in kennis en kunde, attitude, samenwerking en organisatie. Dienstverlenend werd geëvalueerd via de Client Satisfaction Questionnaire en rapportcijfers. Bedrijfskundig is geëvalueerd via vergelijking met klinische en thuiszorg. Kwaliteit en tevredenheid verschillen wanneer daar op verschillende manier naar is gevraagd en per soort respondent. Bij de morfine-infusie is het oordeel van de naaste gebruikt om dat van de overleden patiënt te benaderen. Omgerekend variëren de uitkomsten van 7 tot 9½, veelal een 8½. Er zijn geen aanwijzingen dat IT volgens het hier beschreven model zorginhoudelijk kwalitatief minder verantwoord of doelmatig is of minder gewaardeerd wordt dan andere klinische en thuiszorg. De belangrijkste problemen treden op bij transitie in de zorg en betreffen veelal de communicatie en samenwerking. Zoals verwacht stemt binnen het patiëntstelsel de beoordeling van de zorginhoudelijke KvZ en tevredenheid overeen (tabel 14.14 en bijlage 14.3). Helaas geldt dit niet voor de overeenstemming tussen het patiënt- en het professionele zorgstelsel, en binnen het zorgstelsel. Dat de patiënt en verpleegkundige gedeeltelijk overeenstemmen pleit voor het zorgmodel. IT zal dus niet altijd optimaal afgestemd zijn en soms tekortschieten, omdat zorgverleners onvoldoende de behoeften van het patiëntstelsel kunnen inschatten of onderling overeenstemmen.

Ook de in *hoofdstuk 15* besproken kosten van IT kunnen in kaart gebracht worden vanuit het zorgverleningsmodel van Orem. Dit levert geen richtprijzen op voor de financiering, maar geeft wel inzicht én de methode kan bij de berekening van kosten van andere behandelingen gebruikt worden. De kosten zijn gedefinieerd als "de personele en materiële kosten van de zorgverlening binnen de gezondheidszorg en voor het patiëntensysteem". Bij CMTZ als IT bestaan de kosten van de gezondheidszorg voor het grootste deel (65%) uit personele kosten (tabel 15.1). In dit zorgmodel vormde de TMV de grootste kostenpost. De kosten van de gezondheidszorg varieerden van gemiddeld f218 tot f420 per dag, in totaal zijn zij gemiddeld f286. Bij de antibiotica waren de personele kosten vanwege de intermitterende giften hoog, bij de overige behandelingen door het benodigde overleg en coördinatie. Materieel waren de kosten van antibiotica hoog, bij de hartmiddelen de kosten van de infuusmaterialen en pomp. Afgezet tegen het tarief van een vergelijkbare ziekenhuisbehandeling (dagbehandeling à f375, opname à f807) varieerden de besparingen van 20% tot 70%. Meestal overstegen de kosten voor thuisbehandeling het Intensieve Thuiszorg tarief (ITZ) van f200 per dag. Het van de oorspronkelijke experimenten afgeleide ITZ tarief zou bij indexering in 1995 f238 hebben bedragen. In dat geval zou de overschrijding zo'n f50 per dag oftewel ongeveer 20% hebben bedragen. De materiële kosten voor de patiënten en hun naasten waren in deze studie niet hoog (gemiddeld f5 per dag). Toch treedt een aantal kosten bij ziekenhuisbehandeling niet op (lidmaatschap thuiszorg, bezorgkosten) en zullen andere afhankelijk zijn van eigen bijdragensystemen (thuisverpleging, verbandmateriaal). Maatschappelijk gezien waren niet-professionele personele kosten -ook al zijn deze beperkt tot de belasting van de naasten- wel degelijk aanwezig. Afankelijk van de berekening lopen deze op tot 36% van de totaalprijs, maar ook bij gematigde aannamen bedragen deze 12%. Dit 'werkverzuim' kan maatschappelijk economisch gezien tot forse kosten leiden. Al met al lijkt echter ook dit thuiszorg-programma goed te passen binnen het streven naar een kosteneffectieve reductie of stabilisatie van het aantal ziekenhuisbedden.

DEEL V: BESCHOUWING EN SAMENVATTING

Hoofdstuk 16 geeft een algemene beschouwing waarin de driedeling in ontwikkeling, implementatie en evaluatie is aangehouden. Telkens worden na de belangrijkste bevindingen de methoden beschouwd. Daarna worden de bevindingen besproken in relatie tot de literatuur en het maatschappelijke nut. In zijn totaliteit bezien is de proefimplementatie van de innovatie infuusbehandeling thuis geslaagd te noemen.

Tot slot volgen voor alle onderdelen gezamenlijk de belangrijkste aanbevelingen. Bij proefimplementatie van nieuwe of reïmplementatie van beproefde thuiszorgtechnologie dient bij uitstek aandacht besteed te worden aan de financiering, de protocollering en de attitudevorming. Verdere aanbevelingen bij de implementatie van CMTZ thuis richten zich op: de inschatting van de omvang van de doelgroepen en actieve werving; gecoördineerde modulaire protocollering mét de werkvloer; informatievoorziening en scholing; en tot slot een 'schotten'loze financiering.

Aanbevelingen voor verder onderzoek betreffen: chronische ziekten, andere technologieën, vergelijkende studies, en aandacht voor de leefwereld van het patiëntensysteem; de rol van transmuraal verpleegkundigen; logistiek.

Aanbevelingen voor onderwijs betreffen de: wijze van scholing en structurele aandacht binnen de curricula; het belang van attitudevorming.

Wanneer de rechter in een zaak is gekomen, is het van belang dat de rechter de zaak in de juiste context kan plaatsen. De rechter moet weten wat de achtergrond is van de zaak, wat de partijen voor elkaar hebben, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen.

De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen.

De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen.

De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen.

De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen.

De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen. De rechter moet ook weten wat de partijen willen, en wat de rechter zelf kan doen.

Summary

PART I: INTRODUCTION AND METHODS.

Chapter 1 introduces the research project Infusion Therapy at Home (ITH). Until now complex medical technical care (CMTC) in the Netherlands has primarily taken place in a clinical setting. In the clinic technology is mainly used for diagnostic and therapeutic purposes. In home treatment, however, explicit attention needs to be paid to the patient's autonomy and ability to live independently in his environment. Professional caregivers and organisations are still inadequately equipped for this new forms of care at home. The supply, content, and structure of care demand innovation. Hence a programme to promote home care technology was set up. Within this programme the Department of Family Practice of Maastricht University (UM), the Transmural and Diagnostic Centre (TDC) of the University Hospital Maastricht (azM) and the Green Cross Foundation Heuvelland (SGKH) established a framework to introduce and study CMTC through the ITH project. The objectives of the study were to develop (formulate prerequisites), implement (experimentally), and evaluate (both process and effect) this innovation. The study's explorative nature characterises it as exemplary descriptive research from a Medical Technology Assessment (MTA) perspective. The first main research question was "At the start of the project what is known about the development, introduction, application and evaluation of innovations in the field of CMTC at home?" and included all the points listed under the second and third research questions. The second main research question was: "In which way can such an innovation be developed, introduced and applied, and what are the experiences?". This question covered five points: identifying potential patient target groups, defining individual selection criteria and estimating numbers of patients (1); organisational and logistic design of the care as well as protocol design and fine-tuning (2); informing and teaching the patients, their closest others and caregivers (3); structuring the financing (4); choosing and applying a care technology at home (5). The third main research question was "How can one measure the Quality of Life (QoL), the Quality of and satisfaction with the Care (QoC) and costs at the introduction and application of such an innovation, and what are the outcomes?". The question included four further points: the characteristics of the patients, their closest others, and caregivers (6); description of the life of the patients and their closest others (7); description of the quality of and satisfaction with the care (8); the health care costs from a societal perspective (9). The hypothesis was that within the care process a more or less standardised care supply (1-5) interacts (see figure 1.3; figures and tables are in Dutch) with individual care demands that vary

according to differing underlying diseases and backgrounds of patients (6) and that this interaction can be studied through the life situation (7), care (8), and costs (9).

Chapter 2 introduces the inventory, implementation, and effect research in innovations. The introduction of CMTC at home has been interpreted as an innovation. Innovations have three main phases. The innovation phase (I) precedes the decision to introduce a change or modernization (including development). The implementation process (phase II) covers the application of the innovation. At the end comes rejection or continuation (phase III). These phases are coupled with the three kinds of research mentioned above. In change processes seven main activities can be distinguished: development of an innovative idea; analysis of the innovation environment; development of an innovation perspective; development of an innovation programme or concept; dissemination of the innovation or concept; implementation of the innovation; evaluation of process and effects (figure 2.3). Innovating organisations can be regarded as social systems with characteristics on macro, middle management and individual levels. In an innovation like ITH, the context, renewal, target group, and 'agent of change' can be described in terms of structure, culture and way of influencing (figure 2.4). ITH concerns the interfaces of clinical and home care and of the medical and nursing profession. The required collaboration and design of the home treatment can therefore neither be imposed by one central decision maker, nor can it fully evolve from the target group itself. Thus the most appropriate context to introduce and study this innovation seems to be the cultural-political perspective (figure 2.5). In the practical application one first has to select patient groups and matching infusion techniques. Afterwards one can determine via the protocol which care is needed and how it should be designed. If the intended procedures are clear, then they should be facilitated by meeting the required informational, educational, and financial conditions (figure 2.6). Because of the exemplary nature of the study four prototypes were chosen, which together represented a broad variety of diseases, infusion treatments, and potential transfers of professional to non-professional care: subcutaneous infusion of morphine, peripheral intravenous infusion of antibiotics and mannitol, and administration of cardiac medication (dopamine and furosemide) by central intravenous line (figure 2.7). The research methods are classified according to the innovation phases (development, experimental implementation, and continuation/rejection) and whether they concerned the innovation itself or its evaluation (figure 2.10).

PART II: INVENTORY AND MODEL DEVELOPMENT

The first main research question requires the setting up of an inventory of the research into the development, introduction, application and evaluation of home care technology. In MTA new data can be gathered or old data can be consulted via 'synthesis research', such as (meta-)analysis of the literature and opinion research with the target group or experts.

Chapter 3 describes a literature search of the experiences with CMTC at home. At the time of the search, the number of publications about concrete experiences in the Netherlands were still relatively scarce. It mainly concerned preliminary reports and a few end evaluations. No project yielded a complete blueprint. A number of facilitating factors were frequently mentioned. It is important that patients and their closest others feel that the care and safety are continued when the treatment is transferred from the hospital to their homes.

This can be achieved via a transmural infusion nurse (TIN) and an efficient 24-hour call centre (transmural=transitional: i.e. combining elements of specialistic and generalistic health care). Information and education of the professional caregivers, as well as information and instruction of the patients and their closest others are essential. Home care has to be offered as a coherent whole. Standardisation and coordination can prevent a kaleidoscope of forms, procedures, and suppliers of care from arising. In this way costs and benefits can be optimized. From the literature search and contacts it appeared desirable to gain more in-depth knowledge about the general framework of CMTC and the division of tasks and responsibilities in ITH.

In *chapter 4* we elaborate on the frameworks. In line with Fawcett, a hierarchical structure of nursing and medical knowledge development underlay the theory. We started from the health care metaparadigm in which medical and/or nursing activities take place in the context of health and in relation to the patient and his or her environment. We chose Hattinga Verschure's paradigmatic division in three kinds of care: self-care, care by the closest other, and professional care. Our theoretical framework was completed with Orem's self-care deficit theory, since medicine and nursing, both being practical disciplines, are closely related and the actions under study from both disciplines form a continuum in CMTC. In Orem's theory the self-care capability of patients and/or their closest others is used as optimally as possible, and the care given is based on the total or partial compensation of and education in self-care deficits. These principles permit a functional care approach.

The factual boundaries of care in the Netherlands can also be described in Orem's terms with the tripartite division in societal, interpersonal, and care technology boundaries. Within the societal boundaries, the most important structural characteristic of the social services is the small government and the large collective sector. Factors influencing the culture are the welfare state, the compartmentalisation of society, pluralism, and individuality. In addition health care itself is structurally divided in general and specialist care. It is determined by the division of tasks, responsibilities, and competence between the patient, non-professional and professional caregivers and protection of interests by professional groups and organisations. The most important trends are restructuring and patient emancipation.

Secondly, the interpersonal boundaries are largely determined by professional responsibilities, whether or not by autonomous acting. Partly these are specified in sets of tasks (responsibilities and the knowledge and skills required). Medical and nursing actions are grounded in law, even partly in criminal law, under the so-called "BIG" law (Individual Health Care Act, wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg: BIG). From time immemorial nurses have been in the service of patients and their closest others. Currently they act professionally within their own occupation, but are not autonomous if they take over medical actions from doctors. This calls for demarcation. Finally the interaction between patients and professional caregivers is regarded a contractual caregiving with private law guarantees.

Thirdly, the care technology boundaries include the vision on care provision, and steer the choice of content and design of care. The content evolves from the self-care needs. The design is determined by the arrangement of the care process and the methods of providing care.

Chapter 5 describes a survey of nurses and doctors concerning the tasks and responsibilities in medical-technical and nursing-technical actions in infusion. In line with the *a priori* estimation, the response was small. Given the inventory-making goal of the survey, this does not necessarily confound the validity of the outcomes concerning the desired situation.

The general practitioner and the TIN have a central role in organizing the care from the home care service. The TIN should preferably be a nurse working within a home care service organisation with expertise and skills in the field of medical-technical actions in infusion. Because of the expertise, skills, and continuity required in CMTC like ITH, it is desirable to offer this care within a 'transmural' care model within which caregivers with adequate education cooperate 24 hours a day, on the basis of a protocol. When comparing daily medical practice under the old law on medical practice (*Wet Uitoefening Geneeskunst: WUG*) and the BIG, we may conclude the BIG meshes better with daily practice than the WUG. If their societal interpretations are also taken into account, the difference is substantially smaller. As such, the BIG can be seen as a legal update of the existing societal interpretation of the WUG, which already had been incorporated in existing legislation. With the current state of affairs the BIG still allows differences in interpretation. In restricted actions, like in ITH, further specification is needed.

On the basis of all the information gathered *chapter 6* presents a general care model for CMTC (at home) structured according to the content, process and organisation of the care. The care content has been founded on Orem's self-care concept. In CMTC, meeting the patient's self-care needs concerning the disease and treatment requires expertise and skills in several areas (figure 6.1). The care process differentiates the patient and the professional caregiving systems (figure 6.2). What is new is that the patient system actively participates in CMTC in order to remove the self-care deficits. This involvement makes them co-treaters, which makes demands on their powers of observation, estimation, information processing, and learning.

Following Orem and McFarland and McFarlane, the care process has been divided into indication and rendering and evaluating care (figure 4.1). The methods of caregiving are operationalized as: direct caregiving, informing, observing changes and adjusting care, and psychosocial support (figure 4.2). In the indication procedure the individual care needs are coupled to the kinds and amount of care available. Actual or potential self-care deficits in the physical, psychological, housekeeping, and social functions of the patient system are analysed for nature and origin. Together with the the patient system targets are formulated and necessary interventions are arranged and laid down in a care plan. The indication procedure can be facilitated by contacting a call centre, by specifying all the care that is needed for CMTC in a multidisciplinary care programme, and laying this down in a care plan.

By giving and evaluating care within a multidisciplinary cooperative framework, one strives to realize the targets that the patient and professional care systems jointly formulated. These are evaluated and if necessary adjusted by the care coordinator after consultation with all involved. Given adequate expertise and skills everybody can implement CMTC. The nurse is authorised by the physician to conduct medical technical actions. If expertise or skills fail, back up should be sought. Consultation via telephone, clinical presentation or admission, or a house call by an expert are some of the

possibilities. In CMTC continuity is essential. Firstly, this is a recognisable continuation of care in another setting. Secondly, this is continuation in time, working method, and as far as possible in person. Continuous attainability and availability are needed to support the patient system if necessary and in case of emergency. Finally, the continuity in the life of the patient from the perspective of their course of life and style of living needs to be assured. Such an organisation of care can be characterized 'transmural'.

PART III: DESCRIPTION AND EVALUATION OF THE INNOVATION PROCESS

With particular respect to the second main research question (and partly the third), this part is aimed at describing and evaluating the process with attention to the situation, perspective, and strategy regarding the innovation as well as developing, implementing, and evaluating according to a defined work plan.

Chapter 7 describes the choice of the target groups and the formulation of the individual selection criteria. On the patient groups level selection criteria were formulated for all the points of attention except the QoC (figure 7.1). When introducing CMTC at home one should first address technical treatment developments. Second, careful judgement at societal level is desirable in order to assess the required level of scale and potential effects on the QoL of the patient system, the QoC, and the costs. An estimation of the size on a yearly basis per kind of treatment is important. In practice, the proportion between these estimates and the actual intake varied roughly from 2:1 to 4:1. On the basis of the size a choice can be made between implementation by specialised doctors and/or nurses on the one hand and implementation by regular professionals on the other.

In addition CMTC is also individual health care, demanding a feasibility assessment for each patient. This requires selection criteria that are practicable. At this level we distinguished criteria for the disease plus treatment and the patient him- or herself, his/her environment, and the content, organisation, and finance of the care (figure 7.2). Of the 155 patients in the period 1993-1995, 19 were not eligible for treatment (anymore) and 14 did not meet the criteria. Infusion was possible six times even in absence of a nearest caregiver. Non-reponse among patients and closest others can be primarily attributed to death, advanced age, illness, a short period of treatment, or lack of comprehension capabilities (table 7.3). The opinion of the terminally ill patients is lacking because the evaluation occurred after the end of the treatment. Sometimes the closest others of deceased patients had moved or could not cope with an interview. Among general practitioners the non-response mainly stems from unfamiliarity with the patient's situation.

Chapter 8 describes the organisation of care in practice. The model developed for CMTC (at home) was indeed applicable in ITH. In general, in order to create the necessary preconditions those responsible among all the parties involved should make binding agreements on the supply and finance of this care. A decision-taking call centre facilitates both the indication procedure and the care process. Multidisciplinary protocols and reporting serve as aids for standardisation and quality assurance. In this integrated care process, teams of TINs can act as key figures. Their functioning can be well integrated in the existing home care. The management of such a specialised team and the coordination and monitoring of the organisation of care should be ensured. Discussing progress in a structured way is a useful instrument for continuous quality improvement.

The problems that occurred in delivering care were neither serious nor large. On the whole the patient was satisfied. The care model was able to absorb a number of problems, such that the patient did not notice them. The patient system was also able to deal with a number of problems adequately, which made them acceptable. Finally, in this study the patient system was positive in its judgement.

Within this care model protocolled care can usually be adjusted to the individual needs. As in other kinds of health care, conflicts between desirability and efficiency arose in chronically ill patients. On the whole it is completely safe to implement ITH under the conditions formulated.

The informational activities described in *chapter 9* had two purposes: creating awareness of the name in order to place the project on the regional health care map and enlarge the support of professional caregivers, organisations and financiers, and to generate demand in the field; and offering information in order to facilitate patient care. The latter objective has been incorporated in the care process and as such has been covered in other chapters. The project was well known among the most important group of referents, the azM physicians. Moreover, although not directly measured, awareness of the name among general practitioners and the support from the caregivers, organisations, and financiers seemed to suffice.

A care innovation like ITH is only qualitatively sound if the medical-technical actions are executed adequately. *Chapter 10* addresses the education required to achieve this. The goal was to enable home treatment with the participation of the patients and closest others by providing knowledge, skills and uniformity in procedures. A majority of the regional general practitioners expressed the need for education in ITH on several occasions, and 41% actually attended the training. They were satisfied with the combined teaching of knowledge and skills, but found the pace rather fast. The education had a clear effect. But the idealistic educational targets of the project were only partly achieved. It is not realistic to expect general practitioners to obtain the expertise and skills required in only a few hours. The education did not make additional assistance in a particular patient unnecessary. The general practitioners were supported by TINs who had a broader education and training in giving instructions. The TINS instructed the patients, their closest others and the home nurses that participated in the care. The TINS were satisfied with their education. Despite the education of general practitioners and TINS, however, some patients required additional specialist assistance from the hospital or home nursing organisation. Even with detailed protocols and matching education as in this project, inter-individual variation in medical-technical actions remains.

Chapter 11 demonstrates that the appropriate combination of technology (kind and application) and finance (kind and distribution over parties) is essential. The combination can provide insight into a functional approach to the finance. In retrospect, the cost estimations for the morphine and mannitol infusions proved to be pretty accurate. Due to the increasing pressure on the regular budgets of the caregivers, general practitioners, home care, and hospitals most involved, it is unrealistic to assume that they could or can realize CMTC within the existing budgets. If the caregivers, organisations and insurers involved had acted to maintain market positions, then the care within the project would

never have been realized or would have been limited to only a few patients. Only by cooperation, good mutual relations, personal, material, or financial investments, and probing the then boundaries of the health insurance coverage, could ITH be realized.

Chapter 12 describes the treatments used with respect to the home care technology and practical experiences with it. The QoL, QoC, and costs of the four prototypes of disease-treatment combinations are briefly discussed. Here they are summarized under chapters 13-15.

In this study 58% of the 98 general practitioners, 76% of the 66 practices, and 100% of the 14 duty groups, had one or more patients with ITH. Infusion of morphine (Morf) and antibiotics (AB) was possible from September 1993, mannitol (Man) from January 1994, and cardiac drugs from May 1994. One hundred and twenty-two patients received 123 first treatments (one patient received mannitol intravenously, first peripheral and later central) and 50 follow-up treatments (tables 8.2 and 12.1). In three patients the treatment was quickly discontinued for medical-technical reasons (§12.3). Of the 68 terminally ill patients 64 died during the treatment (60 patients with infusion of morphine and sometimes other medication, and 4 patients with a hydration infusion). Follow-up treatments mainly consisted of infusion of antibiotics, mannitol and cardiac drugs. Because of preparation and completion the work in ITH is not confined to days on which infusion actually takes place. The care period is longer than the infusion period.

In general we looked at the distribution of problems in the light of 93 care aspects (§8.4.6). The more complex the infusions, the more problems seemed to arise. The mean number of absolute problems per treatment for subcutaneous, peripheral intravenous, and central intravenous infusion and in total were 1.1, 1.9, 2.4, and 1.7. In relation to the 93 aspects scored per treatment, this is very reasonable. The number of problems also strongly correlated with the length of care and a relatively large number of them occurred in the beginning of each treatment. The mean number of problems per day, however, for subcutaneous, peripheral intravenous, central intravenous infusion, and in total was 0.10, 0.16, 0.09, and 0.12. In contrast to the care period, the complexity proved of no importance in the relative comparison. However, the peripheral intravenous, subcutaneous, and central intravenous infusions were protocolled in increasing detail in this order and were largely implemented by the TINs. This method of working prevents problems. For preventive purposes it is important to check whether problems cluster in certain kinds of infusions or patients. Clustering occurred mainly in some patients with cardiac drug infusion. This finding was not unexpected. It concerns a category of seriously ill people, in which the disease and complex treatment have a large impact on the daily living activities. Focused attention could partly prevent this.

PART IV: EVALUATION OF EFFECTS

In the evaluation of health care humanity, technology, and means come together. Research in medical technology, innovation of care, and quality improvement therefore often addresses quality of life and quality of care, and the costs. This is the focus of the third main research question.

Chapter 13 describes the evaluation of the life situation and the QoL of the patient and his or her spouse or immediate family by means of one model (figure 13.2). QoL is defined as

"the subjective assessment of the life as a whole during the infusion care". The method used by the Steering Committee on Future Scenarios in Health Care (STG) to measure self-care deficits is also applicable in practice research and can be used to compare the care situations of patient categories (table 13.19). The care model is widely applicable in different diseases, treatments, and patient systems. Terminally ill patients with morphine infusion and patients with chronic heart failure have many self-care deficits and a low level of functioning. Despite this the latter feel relatively healthy. Patients with infusion of mannitol and antibiotics have fewer self-care deficits and a higher level of functioning. Because of the intermittent nature, antibiotics infusion could also be given in quite a number of patients who lived alone. The closest members of the family support the patients a lot, but do not experience this as too burdensome. The care model is vulnerable since it requires support of the closest others. It is difficult for professional caregivers to assess the burden of the closest other. Moreover, in this study the disease and treatment only partly determine the QoL. There were few drop outs during the treatment and no signals that the treatment at home diminished the functioning or QoL of patients and/or closest others to such an extent that it was not wise. The outcomes of the evaluations in chapter 8 and 14 support this conclusion.

In general the concordance of opinions on QoL items is lower as the underlying concepts are less concrete (table 13.28 and addendum 13.5). The opinion of the closest other corresponds best with that of the patient. Comparisons of opinions between closest others and professional caregivers, and amongst caregivers themselves, reveal some variation. The agreement on matters like the severity of the disease, pain, and health of the patient is reasonable, that on the burden of the closest other and QoL is low.

Chapter 14 addresses the QoC, satisfaction, and efficiency of the care. QoC is defined as "the optimal fit in terms of care content, management, and service between the individual care demand of the patient based on self-care needs and the standardised care supply". The model developed to assure and monitor the QoC therefore combines care content, service (satisfaction), and managerial (efficiency) approaches (figure 14.2). Due to the influence of socially desirable answers, we measured in several ways (table 14.10). Care content was evaluated by means of a Care-Quality matrix in which the care is subdivided in direct actions, informing, monitoring and referring, and psychosocial support, and the quality is subdivided in knowledge and skills, attitude, cooperation, and organisation. Service was evaluated by means of the Client Satisfaction Questionnaire and report marks. The managerial perspective was evaluated by comparing home and hospital care.

Differences are revealed in quality and satisfaction when different ways are used to assess them, and also with regard to the kind of respondent. In morphine infusion the opinion of the closest other was used to approximate that of the deceased patient. After conversion the outcomes vary from 7 to 9½, usually an 8½. There are no indications that ITH in the care model presented is qualitatively less sound or less efficient or is less appreciated than other clinical or home care. The main problems occur at care transitions and concern communication and cooperation.

As expected, the opinions on QoC and satisfaction within the patient system correspond (table 14.1 and addendum 14.3). Unfortunately this does not apply to the agreement between the patient and the professional care system, nor within the latter care system. The fact the patient and the nurse agree to a certain extent argues in favour of the care model.

Therefore ITH will not always be optimally customised and will sometimes fall short because the professional caregivers cannot adequately assess the needs of the patient system or do not agree amongst themselves.

The costs of ITH discussed in *chapter 15* can also be depicted on the basis of Orem's care model. This does not yield target prices for financing this kind of care, but it does provide some insight and the method can be used in calculating the costs of other treatments. The costs are defined as "personnel and material costs within the health care and for the patient system". In CMTC like ITH the largest proportion of the health care costs (65%) are personnel costs (table 15.1). In this care model the TINs formed the largest cost. The mean health care costs varied from f218 to f420 a day, the overall mean is f286 (roughly \$143) a day. In the case of antibiotics the personnel costs were high because of the intermittent dosing, while this was so in other treatments due to the consultation and coordination required. The material costs of antibiotics were high, as were the costs of infusion materials and pumps required to administer the cardiac medications. Compared to the rates for a similar hospital treatment (day care f375 and admission f807 a day), the savings ranged from 20% to 70%. Usually the costs of the home treatment exceeded the Intensive Home Care Tariff (ITZ) of f200 a day. Indexed for 1995, the ITZ tariff of the original experiments would have been f238. In that case, the overspending was about f50 a day or approximately 20%. The material costs of the patients and their closest others in this study were not high (mean f5 a day). Nevertheless a number of costs would not have arisen in hospital care (membership of home care organisation, costs of deliveries) and other costs depend on own contributions (home care, dressing material). From a societal perspective, non-professional personnel costs -although they were restricted to the burden of the closest others- certainly exist. Depending on how they are calculated, these could reach 36% of the total price, but even using moderate assumptions they remained at 12%. This 'omission of work' can lead to high socio-economic costs. On the whole the home care programme seems fit in neatly with the striving for a cost-effective reduction or stabilisation of the number of hospital beds.

PART V: DISCUSSION AND SUMMARY

Chapter 16 gives a general discussion in which the three-way division in development, implementation, and evaluation is maintained. Following a summary of the most important findings, the methods are discussed. Subsequently, we look at the findings in relation to the literature and the social utility. All things considered, the experimental implementation of the innovation ITH can be called successful.

The chapter concludes with the most important recommendations. In the experimental implementation of new or the re-implementation of well-tried home care technology, most attention should be paid to the finance, the protocolling process, and attitude building. Further recommendations for implementing CMTC at home are: estimating the numbers of potential patients and active enrollment; coordinated protocolling together with the implementing professionals; providing information and training; mixed financing. Recommendations for further research include: chronically ill patients, other technologies, comparative studies, and attention for the life situation of the patient; the role of 'transmural' nurses; logistics. Recommendations for research are: the method of training and structural attention within regular curricula; the importance of attitude building.

1. *Introduction*
 2. *Methodology*
 3. *Results*
 4. *Discussion*
 5. *Conclusion*
 6. *References*
 7. *Appendix*
 8. *Tables*
 9. *Figures*
 10. *Summary*
 11. *Abstract*
 12. *Keywords*
 13. *Subject Headings*
 14. *Notes*
 15. *References*
 16. *Appendix*
 17. *Tables*
 18. *Figures*
 19. *Summary*
 20. *Abstract*
 21. *Keywords*
 22. *Subject Headings*
 23. *Notes*
 24. *References*
 25. *Appendix*
 26. *Tables*
 27. *Figures*
 28. *Summary*
 29. *Abstract*
 30. *Keywords*
 31. *Subject Headings*
 32. *Notes*
 33. *References*
 34. *Appendix*
 35. *Tables*
 36. *Figures*
 37. *Summary*
 38. *Abstract*
 39. *Keywords*
 40. *Subject Headings*
 41. *Notes*
 42. *References*
 43. *Appendix*
 44. *Tables*
 45. *Figures*
 46. *Summary*
 47. *Abstract*
 48. *Keywords*
 49. *Subject Headings*
 50. *Notes*
 51. *References*
 52. *Appendix*
 53. *Tables*
 54. *Figures*
 55. *Summary*
 56. *Abstract*
 57. *Keywords*
 58. *Subject Headings*
 59. *Notes*
 60. *References*
 61. *Appendix*
 62. *Tables*
 63. *Figures*
 64. *Summary*
 65. *Abstract*
 66. *Keywords*
 67. *Subject Headings*
 68. *Notes*
 69. *References*
 70. *Appendix*
 71. *Tables*
 72. *Figures*
 73. *Summary*
 74. *Abstract*
 75. *Keywords*
 76. *Subject Headings*
 77. *Notes*
 78. *References*
 79. *Appendix*
 80. *Tables*
 81. *Figures*
 82. *Summary*
 83. *Abstract*
 84. *Keywords*
 85. *Subject Headings*
 86. *Notes*
 87. *References*
 88. *Appendix*
 89. *Tables*
 90. *Figures*
 91. *Summary*
 92. *Abstract*
 93. *Keywords*
 94. *Subject Headings*
 95. *Notes*
 96. *References*
 97. *Appendix*
 98. *Tables*
 99. *Figures*
 100. *Summary*
 101. *Abstract*
 102. *Keywords*
 103. *Subject Headings*
 104. *Notes*
 105. *References*
 106. *Appendix*
 107. *Tables*
 108. *Figures*
 109. *Summary*
 110. *Abstract*
 111. *Keywords*
 112. *Subject Headings*
 113. *Notes*
 114. *References*
 115. *Appendix*
 116. *Tables*
 117. *Figures*
 118. *Summary*
 119. *Abstract*
 120. *Keywords*
 121. *Subject Headings*
 122. *Notes*
 123. *References*
 124. *Appendix*
 125. *Tables*
 126. *Figures*
 127. *Summary*
 128. *Abstract*
 129. *Keywords*
 130. *Subject Headings*
 131. *Notes*
 132. *References*
 133. *Appendix*
 134. *Tables*
 135. *Figures*
 136. *Summary*
 137. *Abstract*
 138. *Keywords*
 139. *Subject Headings*
 140. *Notes*
 141. *References*
 142. *Appendix*
 143. *Tables*
 144. *Figures*
 145. *Summary*
 146. *Abstract*
 147. *Keywords*
 148. *Subject Headings*
 149. *Notes*
 150. *References*
 151. *Appendix*
 152. *Tables*
 153. *Figures*
 154. *Summary*
 155. *Abstract*
 156. *Keywords*
 157. *Subject Headings*
 158. *Notes*
 159. *References*
 160. *Appendix*
 161. *Tables*
 162. *Figures*
 163. *Summary*
 164. *Abstract*
 165. *Keywords*
 166. *Subject Headings*
 167. *Notes*
 168. *References*
 169. *Appendix*
 170. *Tables*
 171. *Figures*
 172. *Summary*
 173. *Abstract*
 174. *Keywords*
 175. *Subject Headings*
 176. *Notes*
 177. *References*
 178. *Appendix*
 179. *Tables*
 180. *Figures*
 181. *Summary*
 182. *Abstract*
 183. *Keywords*
 184. *Subject Headings*
 185. *Notes*
 186. *References*
 187. *Appendix*
 188. *Tables*
 189. *Figures*
 190. *Summary*
 191. *Abstract*
 192. *Keywords*
 193. *Subject Headings*
 194. *Notes*
 195. *References*
 196. *Appendix*
 197. *Tables*
 198. *Figures*
 199. *Summary*
 200. *Abstract*
 201. *Keywords*
 202. *Subject Headings*
 203. *Notes*
 204. *References*
 205. *Appendix*
 206. *Tables*
 207. *Figures*
 208. *Summary*
 209. *Abstract*
 210. *Keywords*
 211. *Subject Headings*
 212. *Notes*
 213. *References*
 214. *Appendix*
 215. *Tables*
 216. *Figures*
 217. *Summary*
 218. *Abstract*
 219. *Keywords*
 220. *Subject Headings*
 221. *Notes*
 222. *References*
 223. *Appendix*
 224. *Tables*
 225. *Figures*
 226. *Summary*
 227. *Abstract*
 228. *Keywords*
 229. *Subject Headings*
 230. *Notes*
 231. *References*
 232. *Appendix*
 233. *Tables*
 234. *Figures*
 235. *Summary*
 236. *Abstract*
 237. *Keywords*
 238. *Subject Headings*
 239. *Notes*
 240. *References*
 241. *Appendix*
 242. *Tables*
 243. *Figures*
 244. *Summary*
 245. *Abstract*
 246. *Keywords*
 247. *Subject Headings*
 248. *Notes*
 249. *References*
 250. *Appendix*
 251. *Tables*
 252. *Figures*
 253. *Summary*
 254. *Abstract*
 255. *Keywords*
 256. *Subject Headings*
 257. *Notes*
 258. *References*
 259. *Appendix*
 260. *Tables*
 261. *Figures*
 262. *Summary*
 263. *Abstract*
 264. *Keywords*
 265. *Subject Headings*
 266. *Notes*
 267. *References*
 268. *Appendix*
 269. *Tables*
 270. *Figures*
 271. *Summary*
 272. *Abstract*
 273. *Keywords*
 274. *Subject Headings*
 275. *Notes*
 276. *References*
 277. *Appendix*
 278. *Tables*
 279. *Figures*
 280. *Summary*
 281. *Abstract*
 282. *Keywords*
 283. *Subject Headings*
 284. *Notes*
 285. *References*
 286. *Appendix*
 287. *Tables*
 288. *Figures*
 289. *Summary*
 290. *Abstract*
 291. *Keywords*
 292. *Subject Headings*
 293. *Notes*
 294. *References*
 295. *Appendix*
 296. *Tables*
 297. *Figures*
 298. *Summary*
 299. *Abstract*
 300. *Keywords*
 301. *Subject Headings*
 302. *Notes*
 303. *References*
 304. *Appendix*
 305. *Tables*
 306. *Figures*
 307. *Summary*
 308. *Abstract*
 309. *Keywords*
 310. *Subject Headings*
 311. *Notes*
 312. *References*
 313. *Appendix*
 314. *Tables*
 315. *Figures*
 316. *Summary*
 317. *Abstract*
 318. *Keywords*
 319. *Subject Headings*
 320. *Notes*
 321. *References*
 322. *Appendix*
 323. *Tables*
 324. *Figures*
 325. *Summary*
 326. *Abstract*
 327. *Keywords*
 328. *Subject Headings*
 329. *Notes*
 330. *References*
 331. *Appendix*
 332. *Tables*
 333. *Figures*
 334. *Summary*
 335. *Abstract*
 336. *Keywords*
 337. *Subject Headings*
 338. *Notes*
 339. *References*
 340. *Appendix*
 341. *Tables*
 342. *Figures*
 343. *Summary*
 344. *Abstract*
 345. *Keywords*
 346. *Subject Headings*
 347. *Notes*
 348. *References*
 349. *Appendix*
 350. *Tables*
 351. *Figures*
 352. *Summary*
 353. *Abstract*
 354. *Keywords*
 355. *Subject Headings*
 356. *Notes*
 357. *References*
 358. *Appendix*
 359. *Tables*
 360. *Figures*
 361. *Summary*
 362. *Abstract*
 363. *Keywords*
 364. *Subject Headings*
 365. *Notes*
 366. *References*
 367. *Appendix*
 368. *Tables*
 369. *Figures*
 370. *Summary*
 371. *Abstract*
 372. *Keywords*
 373. *Subject Headings*
 374. *Notes*
 375. *References*
 376. *Appendix*
 377. *Tables*
 378. *Figures*
 379. *Summary*
 380. *Abstract*
 381. *Keywords*
 382. *Subject Headings*
 383. *Notes*
 384. *References*
 385. *Appendix*
 386. *Tables*
 387. *Figures*
 388. *Summary*
 389. *Abstract*
 390. *Keywords*
 391. *Subject Headings*
 392. *Notes*
 393. *References*
 394. *Appendix*
 395. *Tables*
 396. *Figures*
 397. *Summary*
 398. *Abstract*
 399. *Keywords*
 400. *Subject Headings*
 401. *Notes*
 402. *References*
 403. *Appendix*
 404. *Tables*
 405. *Figures*
 406. *Summary*
 407. *Abstract*
 408. *Keywords*
 409. *Subject Headings*
 410. *Notes*
 411. *References*
 412. *Appendix*
 413. *Tables*
 414. *Figures*
 415. *Summary*
 416. *Abstract*
 417. *Keywords*
 418. *Subject Headings*
 419. *Notes*
 420. *References*
 421. *Appendix*
 422. *Tables*
 423. *Figures*
 424. *Summary*
 425. *Abstract*
 426. *Keywords*
 427. *Subject Headings*
 428. *Notes*
 429. *References*
 430. *Appendix*
 431. *Tables*
 432. *Figures*
 433. *Summary*
 434. *Abstract*
 435. *Keywords*
 436. *Subject Headings*
 437. *Notes*
 438. *References*
 439. *Appendix*
 440. *Tables*
 441. *Figures*
 442. *Summary*
 443. *Abstract*
 444. *Keywords*
 445. *Subject Headings*
 446. *Notes*
 447. *References*
 448. *Appendix*
 449. *Tables*
 450. *Figures*
 451. *Summary*
 452. *Abstract*
 453. *Keywords*
 454. *Subject Headings*
 455. *Notes*
 456. *References*
 457. *Appendix*
 458. *Tables*
 459. *Figures*
 460. *Summary*
 461. *Abstract*
 462. *Keywords*
 463. *Subject Headings*
 464. *Notes*
 465. *References*
 466. *Appendix*
 467. *Tables*
 468. *Figures*
 469. *Summary*
 470. *Abstract*
 471. *Keywords*
 472. *Subject Headings*
 473. *Notes*
 474. *References*
 475. *Appendix*
 476. *Tables*
 477. *Figures*
 478. *Summary*
 479. *Abstract*
 480. *Keywords*
 481. *Subject Headings*
 482. *Notes*
 483. *References*
 484. *Appendix*
 485. *Tables*
 486. *Figures*
 487. *Summary*
 488. *Abstract*
 489. *Keywords*
 490. *Subject Headings*
 491. *Notes*
 492. *References*
 493. *Appendix*
 494. *Tables*
 495. *Figures*
 496. *Summary*
 497. *Abstract*
 498. *Keywords*
 499. *Subject Headings*
 500. *Notes*
 501. *References*
 502. *Appendix*
 503. *Tables*
 504. *Figures*
 505. *Summary*
 506. *Abstract*
 507. *Keywords*
 508. *Subject Headings*
 509. *Notes*
 510. *References*
 511. *Appendix*
 512. *Tables*
 513. *Figures*
 514. *Summary*
 515. *Abstract*
 516. *Keywords*
 517. *Subject Headings*
 518. *Notes*
 519. *References*
 520. *Appendix*
 521. *Tables*
 522. *Figures*
 523. *Summary*
 524. *Abstract*
 525. *Keywords*
 526. *Subject Headings*
 527. *Notes*
 528. *References*
 529. *Appendix*
 530. *Tables*
 531. *Figures*
 532. *Summary*
 533. *Abstract*
 534. *Keywords*
 535. *Subject Headings*
 536. *Notes*
 537. *References*
 538. *Appendix*
 539. *Tables*
 540. *Figures*
 541. *Summary*
 542. *Abstract*
 543. *Keywords*
 544. *Subject Headings*
 545. *Notes*
 546. *References*
 547. *Appendix*
 548. *Tables*
 549. *Figures*
 550. *Summary*
 551. *Abstract*
 552. *Keywords*
 553. *Subject Headings*
 554. *Notes*
 555. *References*
 556. *Appendix*
 557. *Tables*
 558. *Figures*
 559. *Summary*
 560. *Abstract*
 561. *Keywords*
 562. *Subject Headings*
 563. *Notes*
 564. *References*
 565. *Appendix*
 566. *Tables*
 567. *Figures*
 568. *Summary*
 569. *Abstract*
 570. *Keywords*
 571. *Subject Headings*
 572. *Notes*
 573. *References*
 574. *Appendix*
 575. *Tables*
 576. *Figures*
 577. *Summary*
 578. *Abstract*
 579. *Keywords*
 580. *Subject Headings*
 581. *Notes*
 582. *References*
 583. *Appendix*
 584. *Tables*
 585. *Figures*
 586. *Summary*
 587. *Abstract*
 588. *Keywords*
 589. *Subject Headings*
 590. *Notes*
 591. *References*
 592. *Appendix*
 593. *Tables*
 594. *Figures*
 595. *Summary*
 596. *Abstract*
 597. *Keywords*
 598. *Subject Headings*
 599. *Notes*
 600. *References*
 601. *Appendix*
 602. *Tables*
 603. *Figures*
 604. *Summary*
 605. *Abstract*
 606. *Keywords*
 607. *Subject Headings*
 608. *Notes*
 609. *References*
 610. *Appendix*
 611. *Tables*
 612. *Figures*
 613. *Summary*
 614. *Abstract*
 615. *Keywords*
 616. *Subject Headings*
 617. *Notes*
 618. *References*
 619. *Appendix*
 620. *Tables*
 621. *Figures*
 622. *Summary*
 623. *Abstract*
 624. *Keywords*
 625. *Subject Headings*
 626. *Notes*
 627. *References*
 628. *Appendix*
 629. *Tables*
 630. *Figures*
 631. *Summary*
 632. *Abstract*
 633. *Keywords*
 634. *Subject Headings*
 635. *Notes*
 636. *References*
 637. *Appendix*
 638. *Tables*
 639. *Figures*
 640. *Summary*
 641. *Abstract*
 642. *Keywords*
 643. *Subject Headings*
 644. *Notes*
 645. *References*
 646. *Appendix*
 647. *Tables*
 648. *Figures*
 649. *Summary*
 650. *Abstract*
 651. *Keywords*
 652. *Subject Headings*
 653. *Notes*
 654. *References*
 655. *Appendix*
 656. *Tables*
 657. *Figures*
 658. *Summary*
 659. *Abstract*
 660. *Keywords*
 661. *Subject Headings*
 662. *Notes*
 663. *References*
 664. *Appendix*
 665. *Tables*
 666. *Figures*
 667. *Summary*
 668. *Abstract*
 669. *Keywords*
 670. *Subject Headings*
 671. *Notes*
 672. *References*
 673. *Appendix*
 674. *Tables*
 675. *Figures*
 676. *Summary*
 677. *Abstract*
 678. *Keywords*
 679. *Subject Headings*
 680. *Notes*
 681. *References*
 682. *Appendix*
 683. *Tables*
 684. *Figures*
 685. *Summary*
 686. *Abstract*
 687. *Keywords*
 688. *Subject Headings*
 689. *Notes*
 690. *References*
 691. *Appendix*
 692. *Tables*
 693. *Figures*
 694. *Summary*
 695. *Abstract*
 696. *Keywords*
 697. *Subject Headings*
 698. *Notes*
 699. *References*
 700. *Appendix*
 701. *Tables*
 702. *Figures*
 703. *Summary*
 704. *Abstract*
 705. *Keywords*
 706. *Subject Headings*
 707. *Notes*
 708. *References*
 709. *Appendix*
 710. *Tables*
 711. *Figures*
 712. *Summary*
 713. *Abstract*
 714. *Keywords*
 715. *Subject Headings*
 716. *Notes*
 717. *References*
 718. *Appendix*
 719. *Tables*
 720. *Figures*
 721. *Summary*
 722. *Abstract*
 723. *Keywords*
 724. *Subject Headings*
 725. *Notes*
 726. *References*
 727. *Appendix*
 728. *Tables*
 729. *Figures*
 730. *Summary*
 731. *Abstract*
 732. *Keywords*
 733. *Subject Headings*
 734. *Notes*
 735. *References*
 736. *Appendix*
 737. *Tables*
 738. *Figures*
 739. *Summary*
 740. *Abstract*
 741. *Keywords*
 742. *Subject Headings*
 743. *Notes*
 744. *References*
 745. *Appendix*
 746. *Tables*
 747. *Figures*
 748. *Summary*
 749. *Abstract*
 750. *Keywords*
 751. *Subject Headings*
 752. *Notes*
 753. *References*
 754. *Appendix*
 755. *Tables*
 756. *Figures*
 757. *Summary*
 758. *Abstract*

Dankwoord

"Hartelijk bedankt allemaal voor jullie zorg, hulp, steun, luisterend oor en advies, en het er zijn als jullie nodig waren", stond er op één van de bedankkaarten die wij na afloop van de partner van een overleden patiënt ontvingen. Dit geeft enerzijds aan dat door de inzet van alle betrokkenen de menselijke kant van de zorg niet heeft geleden onder het technisch karakter van het onderzoek. Anderzijds herinnert het ons eraan dat wij vanuit het project precies dezelfde dank verschuldigd zijn aan alle patiënten, hun naasten, zorgverleners en andere betrokkenen. Omdat dit onmogelijk is, wil ik U per groep bedanken.

Patiëntenzorg

Patiënten en hun naasten in de regio Heuvelland en soms daarbuiten.

Dank voor het vertrouwen dat U ondanks uw vaak ernstige ziekte hebt gesteld in een nieuwe zorgvorm met al zijn kinderziektes. Helaas is het vanwege de anonimiteit niet mogelijk dit persoonlijk te doen. Aan alle partners, kinderen, (schoon)broers en zussen, ouders, verdere familie, burens en bekenden, dank voor uw steun. Zonder deze steun zou infuuszorg thuis vaak niet mogelijk zijn geweest.

Zorgverleners en instellingen.

Zoals uit bijlage 2.1 moge blijken is het niet mogelijk om U allen te noemen. Velen van U zijn in de regio Heuvelland werkzaam als huisarts, bij de Stichting Groene Kruis Heuvelland of bij het academisch ziekenhuis Maastricht. Bedankt voor uw steun en scepsis bij het ontwikkelen, invoeren, uitvoeren en kritisch evalueren van hetgeen als project Infuusbehandeling Thuis te boek staat. Als gezicht van het project naar velen van U wil ik de transmuraal infuusverpleegkundigen in het bijzonder vermelden: Terry Brouwers, Gerard Marinus, Mia Munnix, Marij Valkenburg en Karla Wehnert (eerste lichting) en Fieke Damoiseaux, Ingrid Kitzen, Gerda Martinussen, Anneke Soeters en Bianca Vostermans (tweede lichting). In de organisaties zijn er enkelen die ik vanwege hun dagelijkse betrokkenheid eveneens wil noemen.

Bij het Transmuraal & Diagnostisch Centrum zijn dat Gitte Pfeiffer en Arnim van Lieshout van de automatisering, de 'dedicated' baliemedewerkers en collega onderzoekers, Peter Reniers voor zijn creatieve ondersteuning bij het complexe financiële beheer, en van het secretariaat Willeke Ellenbroek, Anneke Fokkema en Isi Vos. Bedankt voor de jaren dat ik samen met jullie heb mogen werken.

Bij het Groene Kruis Heuvelland betreft dat Mariët van Daal-Dabekausen en Jan Gooyen

van de automatisering, Simone Bogman, Ellen van Kruiningen, Maria Vonken en andere medewerkers van het centraal meldpunt, Marleen Jansberg, directeur, Theo Mestrom, Fred Tomaso en overige medewerkers van de facturering, Jos Lenaards, hoofd algemene zaken, en Bert Ritzen, hoofd wijkzorg (en visionair), Wil Feijt en Jan Smeets van personeelszaken, Julia Schmidt en de andere transferverpleegkundigen, de verpleegkundig specialisten Lisette Arts, Emmy Derckx, Rita Fleur en Elleke Knapen, en tot slot Tiny Romans, Wil Quaaden, Willy Zwarts en overige medewerkers van de uitleen. In het academisch ziekenhuis Maastricht zijn dat: de apothekers Ton Beysens, Eugène Hardy, Karen Takx en de apothekersassistenten, Leon Maas en de medewerkers van de afdeling afvalverwerking, Yvonne Becker, Leon Habets, Math Janissen, John Smeets en Leon Ubachs van de dienst Financiën en Economie, Jo Koene en de overige medewerkers van het magazijn, Herman van de Klij en Jo Urlings voor hun bemoeienis met de medische apparatuur, Sjoerd Bulstra, Wout Dingemans, Hans Fiolet, Han Hendriks, Jan Jacobs, Liang Kho, Wibo Mulder, Willem Weber, Frans van den Wildenberg en de overige leden van de medische staf, Bertie Lemmens en de overige verpleegkundige staf en Theo van den Boorn † en Huub Visschers van de afdeling ziekenhuishygiëne.

Zorgverzekeraars.

Dank voor de financiering van de patiëntenzorg via de intensieve thuiszorg regeling of uit coulance, waarmee U liet blijken zorgvernieuwingen als de onderhavige -tot aan de grenzen van het U officieel toegestane- daadwerkelijk te steunen. Een speciaal woord van dank wil ik richten tot Haye van der Werf van VGZ voor zijn grote hulp om de zorgfinanciering vorm te geven. Helaas heeft het opheffen van de intensieve thuiszorg regeling en de eigen bijdrage problematiek in de thuiszorg een succesvolle voortzetting als reguliere zorgverlening belemmerd.

Onderzoek

Nimfen

Emmy Derckx en Corina Wolters die met mij als leeuwinen gevochten hebben om dit project tot een succes te maken en mij tot nu toe met raad, daad en snoep terzijde hebben gestaan. Vanwege ons vele gezamenlijke optreden en jullie stempel op het proefschrift -het had een 'triple' promotie kunnen zijn- kan ik jullie ook tijdens de promotie niet ontberen.

Universiteit Maastricht

Dank aan mijn (co)promotoren die met mij een lange weg zijn gegaan en mij hebben geholpen om van mijn verslag een proefschrift te maken. George Beusmans heeft met zijn enthousiasme in het veld menig lans voor mij gebroken. George, bedankt dat je me ingewijd hebt in de wegen die naar consensus leiden. Maar ja, je bottelt dan ook wel meer verschillende soorten vruchten tot aimabele wijnen. Peter Pop heeft een centrale rol vervuld bij het vertalen van behandelingen van het ziekenhuis naar thuis en bleek een pleitbezorger van formaat in het ziekenhuis. Beste Peter, bedankt dat je me in 'jouw' TDC onderdak hebt geboden. Deze springplank was een goede entree tot het azM. Ron Winkens heeft mij terzijde gestaan met kritisch wetenschappelijk advies, met name op het gebied van studie-opzetten. Ron, bedankt voor je hulp om de omvang naar een enigszins hanteerbare vorm terug te brengen. Harry Crebolder heeft als een pater familias gefungeerd voor het gehele project, de projectmedewerkers en zeker voor mij persoonlijk. Beste Harry, je

bent mijn academische vader en hebt me van het begin tot het eind gecoacht -ik kan U verzekeren dat dit geen sinecure was-. Ik ben je daar zeer erkentelijk voor en hoop ook in de toekomst bij je te mogen aankloppen.

Mijn mental coach Frans van der Horst, medisch socioloog vakgroep Huisartsgeneeskunde, heeft mij ingewijd in de wereld van het innovatie- en implementatie-onderzoek alsmede enige beginselen van de medische sociologie. Frans, je inspireerde mij tot de huidige indeling van het proefschrift en behield in ogenblikken van vertwijfeling mijnerzijds het overzicht betreffende het excideren, verplaatsen of accentueren van onderdelen. Tienwerf dank daarvoor.

De leden van de beoordelingscommissie dank ik voor hun kritische aanbevelingen. Gezien de omvang, zal het beoordelen van dit proefschrift een flinke impact op de kwaliteit van leven van hen en hun naasten hebben gehad. Vooraleerst wil ik professor Huyer als voorzitter van de beoordelingscommissie bedanken voor de soepele organisatie hiervan. Daarnaast heeft zij het verpleegkundig wetenschappelijk kader tegen het licht gehouden. Dr. Carpay heeft er op aan gedrongen om de laatste puntjes op de i te zetten bij de kostenstudie. Professor Schadé heeft al bij de start van het programma Thuiszorgtechnologie de zusterprojecten bij elkaar gebracht om uitwisseling van onderzoeksplannen te faciliteren en overlap te voorkomen. Professor Spreeuwenberg heeft de procesevaluatie onder de loop genomen. Beste Cor, ook bedankt voor je aanmoediging en belangstelling als je me op het TDC aan het proefschrift zag ploeteren. Tot slot zou ik professor Philipsen willen bedanken. Zijn 'substantiële' inbreng heeft bijgedragen tot verdere theoretische en vooral sociologische verdieping.

Binnen de vakgroep huisartsgeneeskunde gaat mijn dank uit naar mijn kritische collega's. Daarnaast zijn er inspanningen geleverd vanuit de vakgroepen anaesthesiologie en pijnbestrijding, chirurgie, interne geneeskunde, kindergeneeskunde, longziekten en neurologie. Een forse pro bono inspanning is ook geleverd door André Ament van de vakgroep Beleid en Economie van de Gezondheidszorg. André bedankt voor je zowel kwalitatief als kwantitatief essentiële bijdrage aan de kostenstudie. Voor de kostenstudie gaat mijn dank ook uit naar Jack Bibo en de 'MTA-club' van het academisch ziekenhuis Maastricht. Bij het achterhalen van vele cijfers van velerlei aard kon ik ook altijd aankloppen bij John Vossen van de medische administratie van het azM en Patrick Bongers van het MEMIC. Tot slot Nicole Bijl en Frans van Wijmen van de vakgroep Gezondheidsrecht: bedankt voor jullie hulp bij de 'BIG' job!

Zorgvernieuwers en academici in den lande en daarbuiten.

Hoewel ik in de tekst veelvuldig naar U verwijs, nogmaals dank voor uw uitgangspunten waarop ik verder kon bouwen, uw vernieuwende inzichten die mij scherpten, maar bovenal ook voor de herbevestiging van hetgeen ik trots als eerste uitgedacht dacht te hebben.

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (nu Sport).

Dank voor de subsidie die het onderzoeksgedeelte mogelijk maakte en dank voor de mogelijkheid om de looptijd van het project van 3 naar 4 jaar te verlengen.

Familie en vrienden.

Bedankt Karla, kinderen, (schoon)ouders, broers en zussen en overige familie en vrienden voor alle steun en excuses voor alle keren dat ik ontbrak vanwege het werken aan mijn proefschrift.

Curriculum Vitae

Patrick Smeets is op 10 april 1965 in het dorp Hulsberg (Zuid-Limburg) geboren als oudste van drie kinderen uit een klein middenstanders gezin. Na het doorlopen van de St. Clemens basisschool te Hulsberg (1971-1977), volgde hij de gymnasium β opleiding aan het St. Maartenscollege te Maastricht (1977-1983).

In 1983 werd hij uitgeloot voor geneeskunde en startte als beursstudent een studie Scheikunde aan de Rijksuniversiteit Leiden. Middels een naplaatsing kon hij alsnog starten met Geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Utrecht (propedeuse 1984, doctoraal 1987 en artsexamen 1990). Deze studie combineerde hij met vakantie- en uitzendwerk, voornamelijk als verpleeghulp in bejaarden-, verzorgings- en verpleeghuizen alsook psychiatrische instellingen. Tevens was hij als penningmeester en voorzitter actief bij 'Dit voor Dat', een non-profit ruildiensten bemiddelingsorganisatie, en als bestuurslid, penningmeester en waarnemend secretaris bij 'Huis Vaartserijn', een opvanghuis voor daklozen.

Na het artsexamen behaalde hij een propedeuse Rechtsgeleerdheid (1991) aan de Rijksuniversiteit Utrecht en een Master's Degree in Business Administration (1992) aan de Rotterdam School of Management (Erasmus Universiteit). Voor de laatstgenoemde studie ontving hij een VSB beurs voor een verblijf van vier maanden aan de Haas Business School van de University of California in Berkeley. Tevens deed hij marktonderzoek voor bedrijven naar de toepassing van medische apparatuur buiten het ziekenhuis en het imago van de thuiszorg onder de Nederlandse bevolking en de kwaliteitsperceptie bij cliënten.

Aldus geëquipeerd begon hij in 1992 als coördinator en arts-onderzoeker samen met Emmy Derckx, verpleegkundig coördinator gedetacheerd vanuit de Stichting Groene Kruis Heuveland, en Corina Wolters, onderzoeksassistente, aan het project.

Tijdens de afronding van het proefschrift is hij in het academisch ziekenhuis Maastricht werkzaam geweest bij zorgvernieuwingenprojecten naar de toepassing van het Appropriateness Evaluation Protocol, een instrument ter meting van de noodzaak van ziekenhuiszorg (1996-1997) en thuisbehandeling bij diep veneuze trombose (1997-1998). Daarnaast was hij vanaf januari 1998 tot september 1998 werkzaam als transmuraal coördinator van het St. Annaziekenhuis te Geldrop. Vanaf die tijd volgt hij de huisartsopleiding aan de Universiteit Maastricht.

Hij woont met Karla en hun drie kinderen, Jim, Anne en Lara in Maastricht.

Afkortingen (abbreviations)

| | |
|-------|--|
| azM | academisch ziekenhuis Maastricht / academic hospital of Maastricht |
| BC | BegeleidingsCommissie / support committee |
| BIG | wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg / law on individual health care |
| BOHH | Bureau Ondersteuning Huisartsen RHV Heuvelland / support bureau practitioners |
| CIH | Centraalveneuze Infusie van Hartmiddelen / centralvenous infusion heart medication |
| COPD | Chronic Obstructive Pulmonary Disease |
| CM | Centraal Meldpunt / calling centre SGKH |
| CMTC | Complex Medical Technological Care |
| CMTZ | Complexe Medisch-Technische Zorg / CMTC |
| CSI | Caregiver Strain Index |
| CSQ | Client Satisfaction Questionnaire |
| CV | CentraalVeneus / CentralVenous |
| HIVAT | Home IntraVenous Antibiotic Therapy is IT met antibiotica |
| IT | Infuus zorg Thuis waarvan infuusbehandeling thuis deel uitmaakt / ITH |
| ITH | Infusion Therapy at Home |
| IV | IntraVeneus / IntraVenous |
| KvL | Kwaliteit van Leven / QoL |
| KvZ | Kwaliteit van Zorg / QoC |
| MEMIC | Medisch En Maatschappelijk Informatie Centrum / information centre |
| MTA | Medical Technology Assessment |
| PIM | Parenterale Infusie van Mannitol / parenteral infusion of mannitol |
| pIT | project Infuusbehandeling Thuis / research project ITH |
| RL | Rijksuniversiteit Limburg nu UM |
| SC | SubCutaan / SubCutaneous |
| SGKH | Stichting Groene Kruis Heuvelland / Green Cross Foundation Heuvelland |
| SIM | Subcutane Infusie van Morfine / subcutaneous infusion of morphine |
| SRD | Sympathische Reflex Dystrofie / reflex sympathetic dystrophy |
| STG | Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg / research and planning committee |
| STZ | Samenwerkingsverband later Stuurgroep Transmurale Zorg / cooperation of regional health care providers |
| TDC | Transmuraal & Diagnostisch Centrum / transmural and diagnostic centre |
| TIN | Transmural Infusion Nurse |
| TMV | TransMuraal Infuusverpleegkundige / TIN |
| UM | Universiteit Maastricht / University of Maastricht |
| VWS | ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport / new ministry of health care |
| WGBO | Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst / law on treatment intentions |
| WHO | World Health Organisation |
| WUG | Wet op de Uitoefening van de Geneeskunst / old law on medicine |
| WV | WijkVerpleegkundige / home nurse |
| WVC | ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur / old ministry of health care |
| QoL | Quality of Life |
| QoC | Quality of Care |
| ZHV | ZiekenHuisVerpleegkundige / hospital nurse |
| ZKM | Zorg-KwaliteitsMatrix / care quality matrix |

Bijlagen bij hoofdstuk 1

Achtergrond, probleemstelling en opbouw

Bijlage 1.1: Achtergrond project

INITIATIEFNEMERS, ONDERZOEKSINSTELLING EN CONTACTADRES

Het project is geïnitieerd en uitgevoerd door de vakgroep Huisartsgeneeskunde (HAG) van de Universiteit Maastricht (UM) en het Transmuraal & Diagnostisch Centrum (TDC) van het academisch ziekenhuis Maastricht (azM). Het maakte deel uit van het facultair hoofdproject 'Evaluatie van diagnostiek en interventies in de eerste lijn'. Momenteel is het project opgenomen in divisie 2 'Samenhang 1^e-2^e lijn' van ExTra (instituut voor EXtramuraal en TRANsmuraal gezondheidszorg onderzoek). ExTra maakt deel uit van de onderzoeksschool CARE (Netherlands school of primary CARE research). Het onderzoek is gefinancierd vanuit het Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie van het voormalige Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (nu Sport). De onderzoeksregio 'Heuvelland' omvat het werkgebied van de SGKH, de gemeenten: Eijsden, Gulpen, Maastricht, Margraten, Meerssen, Vaals, Valkenburg, Witttem (208.623 inwoners).³³⁶ Het project duurde van oktober 1992 tot oktober 1996.

Informatie over de huidige stand van zaken:

Coördinator Transmurale Zorg

Transmuraal & Diagnostisch Centrum academisch ziekenhuis Maastricht

Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht

Telefoon: 043 - 3 87 73 88

Fax: 043 - 3 87 73 80

PROJECTGROEP

Dr. GHMI Beusmans; huisarts, universitair docent UM/TDC *

Prof. dr. HFJM Crebolder; huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde UM *

Mw. drs. EWCC Derckx; gezondheidswetenschapper, verpleegkundig coördinator vanuit SGKH

Dr. FGEM v.d. Horst; medisch socioloog, universitair docent UM

Prof. dr. P Pop; internist, hoogleraar transmurale geneeskundige zorg TDC/azM *

Drs. PMJH Smeets; arts, projectcoördinator en onderzoeker UM

Mw. drs. CAM Wolters; gezondheidswetenschapper, onderzoeksassistent UM

*: projectleiding.

BEGELEIDINGSCOMMISSIE

Mw. dr. AM Courtens, universitair docent vakgroep Verplegingswetenschap UM

Dhr. W. Dankers, rayonmanager Stichting Thuiszorg Zuid-Limburg

Dr. GL Engel, algemeen secretaris Raad van Bestuur azM

Mw. drs. MCH Jansberg, directeur SGKH (na 1/6/95)

Mw. BJM Lemmens, coördinator a.i. Stafburo Zorgmanagement azM

Mw. PMHM van Lin, inspecteur Volksgezondheid voor Limburg

Drs. H Plagge, adviserend geneeskundige LIASS later CZ groep

Mw. B Ritzen, hoofd wijkzorg SGKH (tot 1/6/95)

Drs. JRAY van Rooij, bestuurslid Regionale Huisartsenvereniging Heuvelland

Drs. H van der Werf, adviserend geneeskundige VGZ

Bijlage 1.2: Medical Technology Assessment/Technology Assessment in Health Care

MTA is in de zestiger jaren in Amerika ontstaan toen het Congres zich onvoldoende in staat achtte om (de gevolgen van) technologische ontwikkelingen te overzien. Zij heeft daartoe het Congress's Office of Technology Assessment (OTA) opgericht. In het handboek "Assessing Medical Technologies" verstaat de OTA onder 'medical technology': "techniques, drugs, equipment, and procedures used by health-care professionals in delivering medical care to individuals, and the systems within which such care is delivered".¹⁵ De OTA omschrijft 'assessment' als: "any process of examining and reporting properties of a medical technology used in health care, such as safety, efficacy, feasibility, and the indications for use, cost, and cost-effectiveness, as well as social, economic, and ethical consequences, whether intended or unintended".¹⁵ Deze definitie geeft vooral aan wat er gedaan wordt. Meer doel- en contextgericht is de definitie van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO): "MTA omvat al die activiteiten die bijdragen aan het systematisch verhelderen van de gevolgen van toepassing van medische technologie, ten behoeve van de personen en instanties die betrokken zijn bij besluitvorming in en over de gezondheidszorg".¹⁶ Ook de begrippen 'Medical Technology Assessment' en 'Technology Assessment in Health Care' verschillen. Hoewel laatstgenoemde term een breder begrip omschrijft, wordt de eerstgenoemde in het angelsaksische spraakgebruik veel frequenter gebruikt en vaak in dezelfde betekenis. De verschillen vergroten bij vertaling. In het begrippenkader van met name de Verenigde Staten leveren de meeste personen werkzaam in de gezondheidszorg (health care) medische zorg (medical care). Bijrijders op de ambulance heten bijvoorbeeld paramedics. In Nederland is de medische zorg één van de te onderscheiden soorten binnen de totale gezondheidszorg. Ook zijn de systeem- en de organisatie-aspecten waarbinnen de medische zorg wordt toegepast, niet automatisch inbegrepen.¹⁶

Bijlagen bij hoofdstuk 2

Methoden

Bijlage 2.1: Het netwerk van het project Infuusbehandeling Thuis

Zorgverleners en hun organisaties

academisch ziekenhuis Maastricht

Administratie en Bedrijfsbeheer

AIDS verpleegkundige

Dienst Opleidingen

Diëtetiek

Ergotherapie

Fysiotherapie

Inkoop

Instrumentele dienst

Laboratorium Klinische Chemie

Logistieke dienst

Maatschappelijk werk

Medisch Ethische Commissie

Medische administratie

Medische microbiologie

Specialisten

- anesthesiologie/pijnbestrijding

- algemene heelkunde

- algemene interne geneeskunde

- cardiopulmonale chirurgie

- gerontologie

- hematologie

- kinderlongziekten

- longziekten

- oncologie

- orthopedie

Stafbureau Zorgmanagement

Sterilisatie en desinfectie afdeling

Verpleging

- chirurgie

- dagcentrum

- interne geneeskunde

- kindergeneeskunde

- longziekten

Verpleegkundig managers en unithoofden

Voedingsteam

Voorlichting en Public Relations

Ziekenhuisapothekers

Ziekenhuishygiëne

Apothekers

Apotheekhoudende huisartsen

Apothekers in de thuiszorg

Apothekers- en Voorlichtingscentrum Maastricht

Gezinszorg: Stichting Thuiszorg Zuid-Limburg

Intakers

Rayonmanager

Huisartsen

Districts Huisartsen Vereniging Limburg

Regionale Huisartsen Vereniging Heuvelland

Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen

van de RHV

Kruiswerk: Stichting Groene Kruis Heuvelland

Centraal Meldpunt

Clustermanagers en hoofd wijkzorg

Dienst automatisering Wijk Administratie Systeem

Financiële dienst

Functionaris Intensieve Thuiszorg

Intakers

Verpleegkundig specialisten voor: CARA, oncologie/AIDS en Medisch-Technisch Handelen

Leveranciers en facilitaire bedrijven

Baxter later Caremark

Braun

Minigas

NPBI

Ohmeda

Pharmacia

Provema

Spruyt Hillen

Verzekeraars en hun organen

IZA Limburg

KLOZ/KPZ regiovertegenwoordiger

LIASS opgegaan in CZ groep

Nederlands Technisch Advies College (NTAC)

VGZ

Overige zorgverleners en hun organisaties

Stichting Samenwerkingsverband eerste en tweede

lijn voor Regionale gezondheidszorg (SAREZO)

Stichting Amsterdams Kruiswerk

Stichting Hulpnet te Sittard

Stichting Thuiszorg Oostelijk Zuid Limburg

De Weverziekenhuis te Heerlen

Onderzoeksinstituten

Universiteit Maastricht

-Skillslab
-vakgroepen Economie van de Gezondheidszorg,
Gezondheidsrecht, Medische Sociologie en
Verpleegwetenschap
-Werkgroep Onderzoek Kwaliteit (samenwerking
vakgroep huisartsgeneeskunde UM met Katholieke
Universiteit Nijmegen)

Overige instituten

Onderzoeksschool CARE
Kwaliteits Instituut voor Toegepaste
ThuisZorgvernieuwing (KITZ)
Zusterprojecten Stimuleringsprogramma
Thuiszorgtechnologie

Cursussen / Congressen / Symposia

Achtereenvolgens worden genoemd: Titel. Organisator of initiatiefnemer. Plaats: datum. Opsomming vindt in
chronologische volgorde plaats.

Bezoekt

Van Ziekenhuiszorg naar Thuiszorg. Stichting Medische Technologie. Gorinchem: 2/10/92
Toekomstscenario's voor Eerstelijnszorg en Thuiszorg: Verwachtingen en gevolgen voor de praktijk. Academisch
Medisch Centrum. Amsterdam: 8/10/92.
Thuiszorg, huisartsen en AZU. DHV Utrecht/Kruiswerk Stad Utrecht/vakgroep algemene gezondheidszorg en
epidemiologie/Academisch Ziekenhuis Utrecht. Utrecht: 15/10/92
Cursus Stervensbegeleiding. Postgrade. Weert: 20/10/92.
Cursus Pijnbestrijding. Postgrade. Weert: 29/10/92.
Workshop Academisering. Vakgroep Huisartsgeneeskunde RL. Maastricht: 4/11/92
Thuis in pijnbehandeling. Zutphen: 26/11/92
Symposium Bloedontstollend. Stichting Medische Congres Organisatie. Utrecht: 9/3/93.
Randwijckcursus longziekten. Vakgroep Huisartsgeneeskunde RL. Maastricht: 11/3/93.
Beter Samen? Samen beter! Vijf jaar experimenteren met zorgvernieuwing. SAREZO. Brunssum: 12/3/93.
Medica. Utrecht: 18/3/93.
Vaardigheidscursus voor huisartsen. Werkgroep Onderzoek Kwaliteit Huisartsgeneeskunde. Klinisch
Trainingscentrum. Nijmegen: 28/4/93.
Thuiszorgtechnologie in de praktijk. KITZ/LSOB. Utrecht: 29/4/93.
Randwijckcursus oncologie. Vakgroep Huisartsgeneeskunde RL. Maastricht: 3/6/93.
SGO cursus onderdeel kosteneffectiviteit. SGO. Epen: 25/6/93.
Symposium "Innovatie Thuiszorg" voor chronisch zieke ouderen. Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht:
30/6/93.
Home IntraVenous Antibiotic Treatment symposium. Glaxo. Zeist: 1/10/93.
Academiseringsdag Huisartsgeneeskunde. RL. Maastricht: 10/11/93.
Transmurale Zorg Modellen en Projecten (Studiedag). Vakgroep Algemene Gezondheidszorg Universiteit
Utrecht. Utrecht: 16/12/1993.
Resultaten van concrete transmurale projecten. Beatrix ziekenhuis Gorinchem. Rotterdam: 25/1/94
Parenterale voeding in het ziekenhuis en thuis. PAOG Heyendaal. Nijmegen: 31/3/95.
Cursus Beroepenwetgeving in ontwikkeling. Evaluaties halverwege het invoeringstraject, van de wet BIG.
Vakgroep Gezondheidsrecht, Faculteiten der Gezondheidswetenschappen, Rechtsgeleerdheid en Geneeskunde
Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht: 21-22/3/96.
Verpleegkundig infuusmanagement. PAOG Heyendaal. Nijmegen: 19/4/96.

Bijdragen

Thuiszorg met technische hulpmiddelen (voordracht). Symposium Huisarts-Specialist 1993. Thema:
Communicatie en samenwerking tussen huisarts en specialist. Diagnostisch Centrum / Stuurgroep I-2* IJN /
KNMG. Maastricht: 17/4/93.
Chronic diseases and changing care patterns in an ageing society (poster). Institute of Social Medicine University
of Amsterdam. Amsterdam: 9-11/6/93.
Infusion Therapy at Home (poster). WONCA/SIMG Congres. Den Haag: 13-17/6/93.
Technologische vernieuwingen in de thuiszorg (voordracht). Second European Congress. Closing the gap
between institutional care and home care. European association of Organizations for Home Care and Help at
Home. Maastricht: 6-7/10/94.
Project 'Infuusbehandeling Thuis' (voordracht). NHG-Referatendag. NHG. Maastricht: 2/6/95.
Project 'Infuusbehandeling Thuis' (voordracht). Onderzoeksschool dag. Care. Utrecht: 16/6/95.

Thuiszorg: infuusbehandeling thuis als voorbeeld (voordracht). SAN bezoek aan TDC. Maastricht: 14/11/95.
 Invitational Meeting Transmurale Farmacie. Klinische Farmacie en Toxicologie azM. Maastricht: 22/11/95.
 Wie is met thuisbehandeling beter af? (voordracht) Congres "Samenwerking huisarts-specialist". NHG.
 Rotterdam: 1/12/95.
 Medische Technologie in de Thuiszorg: welke voordelen biedt infuusbehandeling thuis voor u en de patiënt? (voordracht) Congres "Intensieve samenwerking binnen de zorgketen". Institute for International Research.
 Amsterdam: 2-4/12/97.
 Complexe medisch-technische zorg thuis: modelontwikkeling, implementatie en effect-evaluatie (voordracht).
 Invitational conference implementatie en implementatie-onderzoek. Synchron. Hoensbroek: 26/3/99.
 Infuus in de thuiszorg: een transmurale project (voordracht). Randwijckcursus Transmurale zorg en disease management. Vakgroep huisartsgeneeskunde UM. Maastricht: 15 april 1999.

Publikaties / Rapportages / Vernoemingen

Thuiszorg met behulp van technologische hulpmiddelen. Informatiebulletin Diagnostisch Coördinerend Centrum juli 1992:14(1):20.
 Integraal Kankercentrum Limburg. Werkgroep pijnbestrijding bij kankerpatiënten. Jaarverslag 1992:14.
 Apothekersvereniging Maastricht. Jaarverslag 1992:6-7.
 Diagnostisch Coördinerend Centrum. Jaarverslag april 1992-1993:31.
 Project 'Infuusbehandeling Thuis'. Nieuwsbrief Regionale Huisartsen Vereniging Heuveland 1993;9(1):ongenummerd.
 Smeets PMJH, GHMI Beusmans, Crebolder HFJM, Pop P, Derckx EWCC en Wolters CAM. Project Infusion Therapy at Home (poster 18). In: Bos GAM van den, Limburg LCM, Velden J van der en Verkleij H (eds). Chronic diseases and changing care patterns in an ageing society. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg juni 1993;71(4 Suppl):6.
 Smeets PMJH, Warndorff DK en Beusmans GHMI. Infuusbehandeling thuis. Ervaren met de toepassing van medisch technologie. Medisch Contact juli 1993;48(29/30):905-7.
 Smeets PMJH, Warndorff DK en Beusmans GHMI. Infuusbehandeling thuis. De implementatie van technologie in de thuiszorg. Medisch Contact augustus 1993;48(31/32):944-6.
 Nieuwsbrief 1 Project 'Infuusbehandeling Thuis' augustus 1993.
 Project 'Infuusbehandeling Thuis'. Nieuwsbrief Regionale Huisartsen Vereniging Heuveland augustus 1993;9(4):ongenummerd.
 Nieuwsbrief 2 Project 'Infuusbehandeling Thuis' 8 oktober 1993 (officiële startdatum).
 Cann J van. 'Infuusbehandeling Thuis' van start. Traject (informatiebulletin azM) oktober 1993;8(9):17.
 Nieuwsbrief 3 Project 'Infuusbehandeling Thuis' december 1993.
 Integraal Kankercentrum Limburg. Werkgroep pijnbestrijding bij kankerpatiënten. Jaarverslag 1993:7.
 Apothekersvereniging Maastricht. Jaarverslag april 1993-1994:7.
 Diagnostisch Coördinerend Centrum. Jaarverslag 1993:38.
 academisch ziekenhuis Maastricht. Jaarverslag 1993:32.
 Cann J van. Relatie van infuusverpleegkundige met patiënt is de spil van het hele project. Traject (informatiebulletin azM) april 1994;9(4):15.
 Crouzen B. Huisarts wordt deskundiger. De Limburger 2 juni 1994.
 Nieuwsbrief 4 Project 'Infuusbehandeling Thuis' oktober 1994.
 Ortjens W. Maastricht was een schone slaapster onder spinnenwebben. Mediscope (informatiebulletin faculteit geneeskunde RL) 4 november 1994;(3):4-7.
 Apothekersvereniging Maastricht. Jaarverslag april 1994-1995:9.
 Diagnostisch Coördinerend Centrum. Jaarverslag 1994:37-8.
 Servais J. Patient bij behandeling betrekken. Traject (informatiebulletin azM) januari 1995;10(1):8-9.
 Crouzen B. Experiment met thuis-infuus is een succes. De Limburger 30 juni 1995.
 Friele RD en Kerssens JJ. Techniek in de thuiszorg, een evaluatie van het stimuleringsprogramma thuiszorgtechnologie. Utrecht: NIVEL, augustus 1995.
 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie, projectresultaten 1991-1994. Groningen: KITZ, 1995.
 Nieuwsbrief 5 Project 'Infuusbehandeling Thuis' & Stuurgroep Transmurale Zorg 1 februari 1996.
 Project 'Infuusbehandeling Thuis' NHG verenigingsverslag. Ned Tijdschr Geneeskde maart 1996;140(13):750.
 Peeters-Udding LM. Transmurale Farmacie. Pharmaceutisch Weekblad 1996;131(6):170-2.
 Kruyt J en Slingerland P. Transmurale zorg in de praktijk. Tussen thuis en ziekenhuis. Utrecht: NIZW/LVT, 1996.
 Loo ME van. Registratie wetenschappelijk onderzoek eerstelijnsgezondheidszorg 1994-1995. Nivel: 1996:23.
 academisch ziekenhuis Maastricht. Kwaliteitsjaarverslag 1995:18.

academisch ziekenhuis Maastricht. Jaarverslag 1995:32.
 Diagnostisch Coördinerend Centrum. Jaarverslag 1995:41-2.
 Apothekersvereniging Maastricht. Jaarverslag 1995:9.
 Zutphen H van en Smeets PMJH. Infuusbehandeling thuis, van project naar reguliere zorg. Handboek Thuiszorg: B9.2-1 t/m B9.2-8.
 Smeets PMJH, Derckx EWCC, Wolters CAM, Pop P, Beusmans GHMl en Crebolder HFJM. Taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling thuis. Artsen en verpleegkundigen: de wet en de praktijk. Medisch Contact maart 1997;52(10):324-6.
 Smeets PMJH, Kho TL, Wolters CAM en Pop P. Infuusbehandeling thuis bij chronisch hartfalen. Hartbulletin juni 1997;28(3):88-94.
 Francke AL, Persoon A, Temmink D en Kerkstra A. Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden. Utrecht: NIVEL, juli 1997.
 Smeets PMJH, Wolters CAM, van der Horst FGEM, Crebolder HFJM. Kwaliteit van en tevredenheid met de zorg bij infuusbehandeling thuis. Kwaliteit en Zorg september 1997;5(3):100-14.
 Smeets PMJH, Derckx EWCC, Wolters CAM. Complexe medisch-technische zorg: het ontwikkelen, invoeren en evalueren van infuusbehandeling thuis. Handboek Thuiszorg 1999; HAT 34/51-84 G6.4 1-34.

Bijlage 2.2: Overzicht onderzoeksmethoden

Schema B2.1 geeft een overzicht van gehanteerde onderzoeksmethoden.

Schema B2.1 Gehanteerde onderzoeksmethoden.

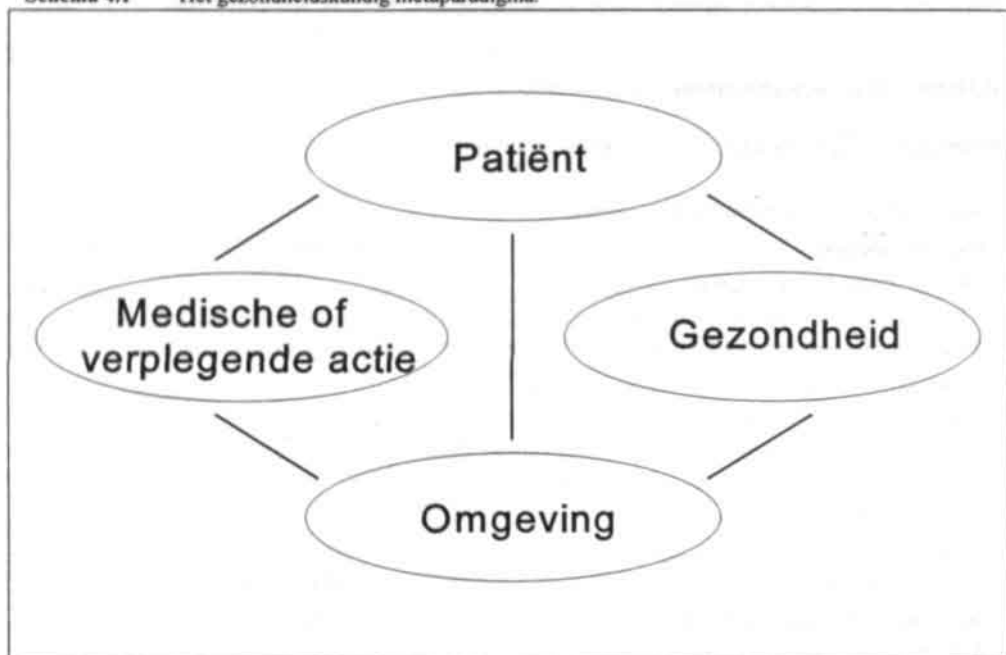
| (Sub)vraagstelling | Methode | Hoofdstuk |
|---|---------------------|-----------|
| <i>Theorievorming bij het zorgmodel</i> | | |
| Inleiding op het inventarisatie-onderzoek | C I L | 2 |
| Ervaringen met complexe medisch-technische zorg thuis | L | 3 |
| Kaders bij complexe medisch-technische zorg (thuis) | L | 4 |
| Taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling thuis | E | 5 |
| Een zorgmodel voor complexe medisch-technische zorg (thuis) | C I L | 6 |
| <i>Beschrijving en evaluatie van het innovatieproces</i> | | |
| Inleiding op het innovatie-onderzoek | C I L | 2 |
| Keuze doelgroepen en omschrijving criteria | I Nb/t/z | 7 |
| Organisatie van de zorgverlening | I Nb/t/z Vz W | 8 |
| Informatievoorziening over het project en de behandelingen | E I Nb/t Vz | 9 |
| Scholing | E I Nb/t Vz | 10 |
| Technologie en financiering | I Nb/t O R | 11 |
| Keuze voor en toepassing van zorgtechnologie thuis | C I L Nb/t O Vp/n/z | 12 |
| <i>Evaluatie van effecten van het zorgmodel</i> | | |
| Inleiding op de effectevaluatie | I L | 2 |
| Zorgsituatie en kwaliteit van leven | A Nt O Vp/n/z Z | 13 |
| Kwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid van zorg | Nt Vp/n/z | 14 |
| Kosten voor de gezondheidszorg, patiënt en maatschappij | O R Vp/n | 15 |

Legenda: A=aanmeldingsformulier, C=congresbezoek, E=enquête, I=interview, L=literatuur, N=notulen
 Nb:overleg projectgroep en begeleidingscommissie Nf:overleg/correspondentie financiers Nt:werkoverleg
 transmuraal infuusverpleegkundigen Nz:overleg zorgverleners en organisaties, O=overige algemene
 administratie, R=rekening infuusbehandeling thuis, V=vragenlijst/vraaggesprek aan eind van behandeling
 Vn:naaste Vp:patiënt Vz:zorgverlener, W=wijkadministratiesysteem, Z=zorgdossier thuiszorg (logboek).

Kaders bij complexe medisch-technische zorg: de zorgverleningstheorie van Orem

Bijlage 4.1: Het gezondheidskundig metaparadigma

Schema 4.1 Het gezondheidskundig metaparadigma.¹⁴⁹



Bijlage 4.2: Noten bij hoofdstuk 4

- 1) Drie betroffen de relatie huisarts-patiënt: discongruentie tussen opleiding en praktijkvoering, communicatie en het helpen van kankerpatiënten.⁷⁸⁸⁻⁷⁹⁰ Twee betroffen gedragsbeïnvloeding in de thuiszorg door samenwerking tussen de huisarts en het maatschappelijk werk (eenmaal ook de wijkverpleging).^{791, 792}
- 2) De World Health Organisation (WHO) geeft een ruime definitie van het beroep huisarts: "General Practice is the front line of medical care and in some form or other exists in every part of the world. As a rule, it is not limited to patients with specific diseases within specific age-groups. It is in the field of medical practice where the patient usually makes his first contact with the doctor, and he has direct access to him. The goal of general practice is to provide continuing and comprehensive care for the individual, family and community".¹⁶¹ Tijdens de Second European Conference on the teaching of General Practice heeft de Leeuwenhorst groep deze vertaald voor Europa: "The general practitioner is a licensed medical graduate who gives personal, primary and continuing care to individuals, families and a practice population, irrespective of age, sex and illness. It is the synthesis of these functions which is unique. He will attend his patient in the consulting room and in their homes and sometimes in a clinic or a hospital. His aim is to make early diagnoses. He will include and integrate physical, psychological and social factors in his consideration about health and illness. This will be expressed in the care of his patients. He will make an initial decision about every problem which is presented to him as a doctor. He will undertake the continuing management of his patient with chronic, recurrent and terminal illnesses. Prolonged contact means that he can use repeated opportunities to gather information at a pace appropriate to each patient and build up a relationship of trust which he can use professionally. He will participate in cooperation with other colleagues, medical and nonmedical. He will know how and when to intervene through management, prevention and education to promote the health of his patients and their families. He will recognise that he also has a professional responsibility to the community".¹⁶¹ Vanaf 1991 is de Primary Health Care Unit van het Europese regiokantoor van de WHO bezig met een consultatieproces om te komen tot een "Framework for professional and administrative development of general practice/family medicine". Als kenmerken voor de huisartsgeneeskunde worden hierin genoemd: general, continuus, comprehensive, coordinated, collaborative, family-oriented, and community-oriented.¹⁶³ Ook worden condities voor de ontwikkeling van de huisartsgeneeskunde genoemd op het gebied van structuur, organisatie en professionele ontwikkeling.
- 3) In 1942 introduceerde een Britse staatscommissie onder leiding van William Beveridge de verzorgingsstaat om de burger te vrijwaren voor verregaande gevolgen van werkloosheid, ziekte, invaliditeit en ouderdom én om de staat te stabiliseren.¹⁷² In West-Europa hebben vooral de noordelijke staten dit model sterk doorgevoerd en zijn de aanspraken gestegen. De gestage kwantitatieve groei is vooral te wijten aan de bevolkingsopbouw, de kwalitatieve groei aan de uitbreiding van aanspraken door de lange periode van toenemende welvaart.
- 4) De gedachte van een staat bestaande uit de som der (in maatschappelijke groeperingen georganiseerde) burgers is overgegaan in het centraal stellen van het individu. In deze toenemend complexe maatschappij is de invloed van maatschappelijke groeperingen (kerk), die voorzieningen baseren op fundamentele waarden (substantiële rationaliteit) en onderlinge solidariteit, afgenomen. Vooruitgang en welvaart worden niet langer als een dynamisch gegeven gezien, maar tot norm verheven. Tegelijkertijd is de invloed van een steeds centraler opererende overheid sterk toegenomen.
- 5) De belangrijkste ontwikkelingen in de geïndustrialiseerde landen in het afgelopen decennium betroffen de automatisering, de val van de Berlijnse muur en de General Agreement on Trade and Tariffs onderhandelingen.⁷⁹³⁻⁷⁹⁵ Daardoor verdwenen veel centraal geleide economieën en nam de kans om de eigen economie te beschermen af. De concurrentie uit Amerika, Azië en aan de oostgrens van Europa nam toe en heeft de totstandkoming van de Europese Unie bespoedigd.⁷⁹⁶ Maar ook binnen de afgeschermd markt van de Europese Unie concurreerde Nederland, door de uitgebreide en stringente regelgeving en hoge loonkosten, moeizaam. Hele bedrijfstakken stonden onder druk of waren onrendabel geworden. Veel werknemers die overbodig werden of de druk niet aan konden zijn vervroegd gepensioneerd of (on)terecht arbeidsongeschikt verklaard.⁷⁹⁶ Het daaruit voortvloeiende

grotere beroep op voorzieningen heeft tot onvolkomenheden in de uitvoering geleid.¹⁷⁴ 'Doorcalculerende' burgers kregen de mogelijkheid zonder werk in het levensonderhoud te voorzien. 'Frauderende' burgers zagen de uitkering als een basisinkomen en werkten voor aanvullende luxe. Economisch wordt dit gedrag met de term "free ride" aangeduid.¹⁷¹ Dit kan op kleine schaal en zolang er partijen zijn die schade kunnen lijden. In een sociaal-maatschappelijk stelsel als de Nederlandse verzorgingsstaat kan dit niet lang op grote schaal bestaan.

- 6) Op basis van ontwikkelingsstadium en rationele besteding op grond van de hoogste gezondheids-winst per geïnvesteerd bedrag -waaronder de hogere opbrengsten voor de staat door de verbetering van de volksgezondheid- is hierin een gradering aan te brengen. Ten eerste de zorg voor water- en voedselvoorziening en het beheer van energie en afvalverwijdering. Vervolgens preventieve gezondheidszorg in de vorm van voorlichting, controles en vaccinaties. Omdat ziekten vaak vanzelf overgaan, volgt aandacht voor verzorging van zieken en in laatste instantie de genezing van zieken.
- 7) De "eerstelijns gezondheidszorg" is integraal, continu en generalistisch en beslaat de gehele levensloop. Huisartsen, wijkverpleegkundigen en anderen verlenen deze zorg zo veel mogelijk thuis of in vergelijkbare omgevingen. Thuiszorg dient de hulpvrager in staat te stellen zich thuis te handhaven.⁷⁸ De "tweedelijns gezondheidszorg" betreft vooral de tijdelijke, curatieve en palliatieve specialistische zorg (waaronder complexe medisch-technische) in ziekenhuizen. De "derdelijns gezondheidszorg" biedt uitgebreide en/of langdurige en/of gespecialiseerde revalidatie, verpleging en verzorging in revalidatie-, verpleegklinieken en instellingen voor chronische aandoeningen. Basisgezondheidsdiensten leveren specifieke preventie.
- 8) In het westen is het verlenen van (gezondheids)zorg ontstaan uit christelijke naastenliefde aan 'minder bedeelden' waarbij niet-professionele zorgverleners de zorg (tijdelijk) overnamen. Hun kennis, kunde en macht groeiden allengs. Door de technologische ontwikkelingen, de industrialisatie en de ontkerkelijking is de zorgverlening vooral na de tweede wereldoorlog snel overgegaan in professionele hulpverlening met eenzelfde ongelijke verdeling van kennis, kunde en macht.^{45, 46} Momenteel ontstaat geleidelijk een zorgverlening vanuit een meer gelijkwaardige samenwerking tussen autonome patiënten, niet-professionele en professionele zorgverleners. Toch voeren artsen en verpleegkundigen behandelingen en zeker complexe medisch-technische veelal uit zonder of met geringe betrokkenheid van de patiënt en naaste(n).
- 9) Vanaf de "Nota Volksgezondheid" (1966) nam de bemoeienis van de overheid met de volksgezondheid toe.²²⁴ Vanaf de "Structuurnota Gezondheidszorg" (1974) heeft de overheid met wettelijke maatregelen de soorten en hoeveelheid gezondheidszorg bepaald en genormeerd: ziekenhuisvoorzieningen (WVZ:1977), tarieven (WTG:1982) en voorzieningen (WVG:1984).^{185, 224} Deze macro-economische volumebeheersing resulteerde slechts ten dele in een verlaging danwel zo rationeel mogelijke besteding van de gezondheidszorguitgaven.

Enquête naar taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling

Bijlage 5.1: Analyse respons

Tabel B5.1 geeft per respondent de ervaring met infuusbehandeling (thuis), leeftijd, geslacht, opleiding, werkervaring en werkplek en zo mogelijk referentiecijfers (legenda volgende pagina).

Tabel B5.1 Achtergrondkenmerken respondenten plus referentiecijfers.

| Variable plus eenheid | | SP
n=52 | HA
n=64 | ZHV
n=112 | WV
n=87 | Allen
n=315 |
|-------------------------------------|---|------------|---------------------|----------------------|---------------------------------|----------------|
| Ervaring infuus thuis | % | * | 20 | * | 33 | 13 " |
| Ervaring infuus ziekenhuis | % | 65 | 2 | 94 | 5 | 46 |
| Ervaring thuis én ziekenhuis | % | 14 | 2 | 2 | 15 | 7 |
| Geen ervaring | % | 21 | 77 | 5 | 47 | 34 |
| <5 jaar geleden infuus thuis | % | 15 | 22 | 5 | 48 | 22 |
| Geslacht: vrouw - man | % | 14 - 87 | 14 - 86 | 74 - 26
75 - 25 * | 90 - 10
94 - 6 *
97 - 3 * | 56 - 44 |
| Leeftijd: range | j | 34 - 74 | 31 - 63 | 22 - 56
20 - 64 * | 24 - 57
20 - 64 * | 22 - 74 |
| Leeftijd: \bar{x} / sd | j | 49 / 10 | 45 / 8
28 - 65 * | 36 / 8
37 / 9 * | 38 / 8
39 / 9 * | 40 / 10 |
| Dienstjaren: range | j | 8 - 46 | 4 - 37 | 1 - 39 | 2 - 33 | 1 - 46 |
| Dienstjaren: \bar{x} / sd | j | 22 / 9 | 18 / 8 | 16 / 8 | 17 / 8 | 17 / 8 |
| Werkervaring in fte: range | j | 8 - 35 | 3 - 37 | 1 - 39 | 1 - 32 | 1 - 39 |
| Werkervaring in fte: \bar{x} / sd | j | 20 / 8 | 17 / 9 | 14 / 7 | 13 / 7 | 15 / 8 |
| Nu werkzaam: range | % | 0 - 100 | 50 - 100 | 25 - 100 | 0 - 100 | 0 - 100 |
| Nu werkzaam: \bar{x} / sd | % | 90 / 26 | 93 / 16 | 83 / 20 | 73 / 22 | 84 / 22 |
| Algemeen ziekenhuis | % | 70 | * | 77 | * | 39 |
| Academisch ziekenhuis | % | 21 | * | 16 | * | 9 |
| Categoriaal ziekenhuis | % | 6 | * | 5 | * | 3 |
| Particuliere instelling | % | 2 | * | 2 | * | 1 |
| Kruisvereniging | % | * | * | * | 84 | 23 |
| Gefuseerde thuiszorg | % | * | * | * | 8 | 2 |
| Solist | % | 10 | 58 / 52* | * | * | 12 |
| Associatie / maatschap | % | 87 | 25 / 39* | * | * | 5 |
| Gezondheidscentrum | % | * | 11 / 11* | * | 7 | 4 |
| A - opleiding | % | * | * | 96 | 64 | * |
| HBO - V | % | * | * | 5 | 32 | * |
| EMGZ | % | * | * | 1 | 61 | * |
| Overige opleidingen | % | * | * | 24 | 21 | * |

Legenda B5.1: SP=specialist, HA=huisarts, ZHV=ziekenhuisverpleegkundige, WV=wijkverpleegkundige, * =niet van toepassing, **=respons onder huisartsen en wijkverpleegkundigen samen is 27%, x=gemiddelde, sd=standaard deviatie, j=jaar, * =landelijke verdeling, °=steekproefverdeling, werkervaring in fte=opgedane ervaring omgerekend naar 100% dienstverband. Door afronden of doordat meerdere alternatieven mogelijk zijn, is het totaalpercentage soms geen 100%.

In 1993 werkten van de 9.245 geregistreerde huisartsen 6.595 als zodanig.⁷⁹⁷ Van de 211 aangeschreven huisartsen retourneerden 64 bruikbare vragenlijsten. Vanwege verhuizing (7) en beëindiging praktijk (3) zijn 10 vragenlijsten niet ingevuld. De respons bedraagt 32%. De respons komt behoudens Gelderland (1), Noord-Holland (1) en Zeeland (1) overeen met het aantal huisartsen per provincie en de verdeling bij de verzending.⁷⁹⁷ Geslacht, leeftijd en praktijkvorm van de respondenten komt redelijk overeen met de landelijke verdeling hiervan.⁷⁹⁷ Van de respondenten heeft 24% overwegend oudere en 31% overwegend jongere patiënten. Drie huisartsen zijn alleen verbonden aan een verpleeghuis (dienstverband 56%, 70% en 100%).

De verdeling van de responderende specialisten in getal en full-time equivalenten komt overeen met die van de geregistreerde specialisten (allen 1993)(tabel B5.2).^{250, 798} Van de 13.238 geregistreerde specialisten vallen er 7.719 (58%) en van de 8.928 full-time equivalenten 5.811 (65%) binnen de door ons benaderde specialismen. De 389 aangeschreven specialisten retourneerden 52 bruikbare vragenlijsten. Vanwege overlijden (1), misdruk (1), verhuizing (16) en beëindiging praktijk (7) zijn 25 vragenlijsten niet ingevuld. Een aantal specialisten vulde de enquête niet in, maar gaf aan weinig gemotiveerd te zijn voor thuiszorg of samenwerking met de huisarts (o.a. door de werkdruk, de voortdurende druk vanuit de politiek op de inkomenspositie en uitspraken van de LHV voorzitter ten tijde van de enquête). De respons is 14%. De respons komt behoudens Groningen (1), Drenthe (1), Utrecht (1) en Limburg (1) overeen met het aantal gevestigde specialisten per provincie en de verdeling bij verzending. Van de respondenten werkt 64% zelfstandig, is 33% in loondienst en werkt 4% niet meer als specialist. Landelijke referentiecijfers over geslacht, leeftijd en werksituatie zijn niet voorhanden.

Tabel B5.2 Verdeling specialismen in aantallen en percenten.

| Specialisme | Register | FTE | Respons | Register | FTE | Respons |
|--------------------------|----------|------|---------|----------|------|---------|
| Anesthesiologie | 995 | 760 | 6 | 13% | 13% | 12% |
| Cardiologie | 573 | 470 | 3 | 8% | 7% | 6% |
| Chirurgie | 1030 | 790 | 8 | 14% | 13% | 15% |
| Inwendige geneeskunde | 1674 | 1096 | 10 | 19% | 22% | 19% |
| Kindergeneeskunde | 836 | 566 | 5 | 10% | 11% | 10% |
| Medische microbiologie | 202 | 128 | 2 | 2% | 3% | 4% |
| Longziekten | 361 | 276 | 3 | 5% | 5% | 6% |
| Gastro-enterologie | 58 | 76 | 0 | 1% | 1% | 0% |
| Neurologie | 482 | 465 | 5 | 8% | 6% | 10% |
| Orthopedie | 402 | 327 | 3 | 6% | 5% | 6% |
| Urologie | 269 | 234 | 1 | 4% | 3% | 2% |
| Verloskunde/gynaecologie | 790 | 596 | 5 | 10% | 10% | 10% |
| Klinische geriatrie | 47 | 27 | 1 | 0% | 1% | 2% |
| Totaal 1993 | 7719 | 5811 | 52 | 100% | 100% | 100% |

Legenda: FTE=omgerekend naar 100% dienstverband. Door afronden is het totaalpercentage soms niet 100%.

Omdat aanvankelijk is uitgegaan van een gelijke verdeling tussen verpleegkundigen en verzorgenden, zijn in totaal 611 wijkverpleegkundigen en/of ziekenverzorgenden benaderd. In 1993 waren 6.202 wijkverpleegkundigen (HBO-V, MGZ-AGZ of VHBO-V opleiding) en 2.017

verpleegkundigen-in-de-wijk (in service A-opleiding) in dienst en bezetten 5.434 fulltime equivalenten (fte's).⁷⁹⁷ Beiden worden hierna met de naam wijkverpleegkundige aangeduid. Er waren 2.933 wijkziekenverzorgenden (1.854 fte's). Uitgaande van deze verhouding in fte's, wordt nu aangenomen dat er $\pm 35\%$ (214) wijkziekenverzorgenden in de steekproef zaten.⁷⁹⁷ Vanwege de veronderstelde aanschrijving als ziekenverzorgende (214), verblijf in het buitenland (4), werkzaamheid in de jeugdgezondheidszorg (7), kraamzorg (6) of anderszins (38) zijn 269 vragenlijsten niet in de responsberekening meegenomen. De respons bedraagt daarom bij 87 bruikbare teruggestuurde vragenlijsten $\pm 26\%$. Behoudens Groningen (1), Zeeland (1), Noord-Brabant (1) en Limburg (1) is de landelijk spreiding acceptabel. Er responderen iets meer mannen, maar de leeftijdverdeling is gelijk aan die in de steekproef en een eerdere landelijke steekproef.⁷⁹⁷ De opleiding van de respondenten komt overeen met die van wijkverpleegkundigen in een eerdere enquête over dit onderwerp.²³⁷ Buiten één werkzoekende, werken de respondenten in Verplegen en Verzorgen of Patiëntenzorg (48%), all-round (32%) en de Jeugdgezondheidszorg of Ouder en Kindzorg (20%). In de afgelopen 5 jaar heeft 86% gewerkt in Verplegen en Verzorgen of Patiëntenzorg. Van de respondenten werkt 16% full-time. Landelijk is dat voor wijkverpleegkundigen en voor verpleegkundigen-in-de-wijk tezamen omgerekend 20%.⁷⁹⁷

In 1993 waren 131.258 A-verpleegkundigen geregistreerd.⁷⁹⁷ Het aantal HBO-V verpleegkundigen en het aantal verpleegkundigen dat in 1993 in ziekenhuizen werkte is ons onbekend. Binnen de algemene, de academische en de categorale ziekenhuizen werkten in 1993 65.828 personen (47.753 full-time equivalenten) in verpleegkundige, opvoedkundige en verzorgende personeelsfuncties.⁷⁹⁹ De verhouding tussen verpleegkundigen (66.738) en verzorgenden (2.374) in ziekenhuizen in 1988 wordt ook voor de steekproef verondersteld.⁸⁰⁰ De 650 aangeschreven verpleegkundigen en verzorgenden retourneerden 112 bruikbare vragenlijsten. Vanwege aanschrijving als verzorgende (22) of verblijf in het buitenland (5) zijn 27 vragenlijsten niet ingevuld. De respons bedraagt $\pm 18\%$. Behoudens Groningen (1) is de respons landelijk voldoende gespreid. Leeftijd en geslacht in de steekproef en onder de respondenten komen overeen. Van de respondenten werkt 41% fulltime. De respondenten werken op gecombineerde afdelingen (18%), intensive care (15%), inwendige geneeskunde (12%), chirurgie (11%), kindergeneeskunde (9%), verloskunde en gynaecologie (7%), operatiekamer (6%), neurologie (6%) en verder op spoedeisende/eerste hulp, dagbehandeling/short-stay, cardiologie, dialyse, klinische geriatrie, psychiatrie, anesthesiologie, gastro-enterologie, longziekten en orthopedie.

Model voor complexe medisch-technische zorg

Bijlage 6.1: Definities

De beschrijving van een zorgmodel bij CMTZ in de thuissituatie noopt tot definiëring van de begrippen zorginnovatie, model, complex, medisch-technisch, zorg en thuissituatie.

De te ontwikkelen **zorg** is op te vatten als een zorginnovatie (H:2) en kan omschreven worden als: "een op elkaar afgestemd geheel van doelstellingen, middelen en materialen, een onderliggende theorie en een ideologische rechtvaardiging, dat bedoeld is om aspecten van de zorg te veranderen, en dat door het uitvoerend niveau binnen de zorg als nieuw wordt ervaren".¹³ Een zorginnovatie bestaat in deze definitie uit concrete entiteiten met complexe samenhang en kan aldus bestudeerd worden door haar weer te geven als een empirisch zorgmodel.⁸⁰¹

Een **model** is volgens Swanborn "een systeem van elementen (eenheden, variabelen) en relaties tussen die elementen, dat zoveel mogelijk lijkt op het systeem waarvan het een model is; dat echter eenvoudiger is, behendiger is of gemakkelijker te hanteren valt".⁴⁵⁰ Een van de functies van dit zorgmodel is dan ook de werkelijkheid toegankelijk te maken middels een gereduceerde beschrijving van de elementen en hun onderlinge samenhang.

Aggleton en Chalmers definiëren een model "als een voorstelling van iets. Het is een middel waarmee gepoogd wordt iets uit te leggen om tot een beter begrip te komen. Sommige modellen zijn stoffelijk. Ze kunnen aangeraakt, gehanteerd, uit elkaar genomen worden en weer in elkaar worden gezet. Andere modellen zijn abstract; ze kunnen niet uit elkaar worden genomen, maar men kan er naar kijken en erover nadenken".⁸⁰² Een andere functie van dit zorgmodel is het vertalen van een ideeëngoed in een, in de werkelijkheid hanteerbare en bestudeerbare, experimentele toepassing. Naar analogie van Verran en Reid wordt onder **complexiteit van zorg** verstaan: "de mate van routine, uniformiteit, voorspelbaarheid en kennis die betrokken is bij het leveren van verpleegkundige en medische activiteiten. De belangrijkste determinant is de mate waarin kennis is vereist om effectief medische en verpleegkundige interventies te kunnen toepassen".⁸⁰³ "Medische" is door ons aan de definitie toegevoegd.

Medisch-technische zorg thuis omvat **medisch-technische** en **verpleegtechnische handelingen**. Laatstgenoemden worden tot het verpleegkundig beroepsdomein gerekend.²¹⁶ Onder medisch-technische handelingen worden verstaan: "Handelingen op het gebied van de geneeskunde die door de arts al dan niet aan de verpleegkundige gedelegeerd kunnen worden".²²⁶

Zorg is: "Het streven en de pogingen die men aanwendt, de moeite die men doet om iets in stand of in goede conditie te houden, of zo goed mogelijk te doen zijn of te maken. Synoniemen zijn behartiging, aandacht, verzorging".⁶⁸⁷ Zorg kan volgens Hattinga Verschure onderverdeeld worden op basis van degene die hem uitvoert.¹⁵² Bij zelfzorg voorziet het individu zelf in diens eigen behoefte aan zorg. Mantelzorg wordt verleend binnen een kleine groep waarvan de leden met elkaar in relatie staan. Deze zorgverlening geschiedt op basis van emotionele banden en veelal ook op basis van (bereidheid tot) wederkerigheid. Professionele zorg betreft -een vaak tot één soort beperkte- zorg die uit hoofde van een beroep verleend wordt. Hierbij zijn de rol van zorgverlener en zorgontvanger niet uitwisselbaar.

Bij de definitie van **thuissituatie** speelt de afbakening met ziekenhuis- en andere institutionele situaties een rol.⁷⁷ Kenmerkend voor een thuissituatie is dat de inrichting en het gebruik van de woonsituatie meer gericht is op het zelfstandig leven dan op eventuele professionele zorg die geboden dient te worden. Men zou kunnen zeggen dat in een thuissituatie de patiënt autonoom over zijn woon- en leefsituatie beslist en bijvoorbeeld bepaalt of de voordeur opengaat. In Nederland kan men op grond van dit criterium onder de thuissituatie verstaan: alle zelfstandige woonvormen, alsook bejaarden-, verzorgingshuizen en aanleuncomplexen. Tot de institutionele verblijfsituaties kunnen verpleeghuizen en alle ziekenhuizen gerekend worden.

Selectie van doelgroepen en patiënten

Bijlage 7.1: Selectielijst doelgroepen

Keuze doelgroepen en omschrijving criteria (1)

Pathologie

COMPLEXITEIT (CO)MORBIDITEIT: Komt de aandoening die infuusbehandeling behoeft meestal alleen voor of in combinatie met anderen? Indien er meer aandoeningen zijn, veroorzaakt de aandoening die infuusbehandeling behoeft de hoofdpathologie? (12)

ERNST (CO)MORBIDITEIT: Vereist de onderliggende (co)morbiditeit stringente behandeling of hospitalisatie om andere redenen dan de infuusbehandeling? (13)

PROGNOSE OVERLIJDEN: Kan de onderliggende (co)morbiditeit tot plotselinge dood leiden? (14)

PROGNOSE ACUTE COMPLICATIES: Kan de onderliggende (co)morbiditeit acuut verslechteren waardoor acute behandeling of hospitalisatie nodig is? (15)

BEHANDELMOGELIJKHEDEN ACUTE COMPLICATIES: Indien acute verslechtering optreedt, wat is dan de prognose en wat zijn de behandelmogelijkheden? (16)

Behandeling + Effecten

BEHANDELING: Waaruit bestaat de behandeling precies? (21)

FREQUENTIE: Wat is de frequentie van de behandeling? (18)

DUUR: Wat is de duur van de behandeling? (19)

TOEDIENINGSTIJDSTIPPEN: Op welke tijdstippen van de dag dient de behandeling plaats te hebben? (20)

BIJWERKINGEN EN COMPLICATIES: Kan de behandeling gepaard gaan met bijwerkingen of complicaties zoals collapsneiging, allergie, enzovoort? (22)

EFFECT FOUTIEF HANDELEN: Kan de behandeling bij verkeerde uitvoering ernstige gevolgen hebben? (23)

Patiënt + Naaste verzorger(s)

LEEFTIJDSCATEGORIE: Wat is de leeftijdscategorie van de patiënten? (1)

WOONSITUATIE: Is het verblijf institutioneel of niet (zelfstandig wonend, bejaarden, verzorgingshuis versus ziekenhuis, verpleegkliniek en verpleeghuis)? (2)

LEEFSITUATIE: Is er bij de patiëntencategorie in de regel een naaste verzorger(s) aanwezig? Wat zijn de meest voorkomende gezinsfasen (kind, jong volwassenen, samenwonend met of zonder kinderen, kinderen uit huis fase, jong bejaarden, hoogbejaarden) en activiteitenpatronen? (3)

Maatschappelijke relevantie

INCIDENTIE EN PREVALENTIE: Hoeveel patiënten in Nederland hebben deze aandoening? (6)

LANDELIJK EN REGIONAAL AANTAL BEHANDELINGEN: Hoeveel patiënten worden er nu per jaar landelijk en in het ziekenhuis behandeld? (7)

MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE ONDERZOEK: Is het onderzoek maatschappelijke relevant? (58)

Zo ja, hoe relevant? (59)

PUBLIEKE OPINIE: Hoe zal de publieke opinie reageren op thuisbehandeling van deze patiëntengroep? (60)

OVERALL RELEVANTIE: Inschatting van de totale maatschappelijke relevantie door de interviewer zelf.

Wetenschappelijke evaluatie

RESULTATEN EERDER ONDERZOEK: Is er al eerder onderzoek gedaan? (50)

Zo ja, wat waren de vorm en resultaten van dit onderzoek? (51)

WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE ONDERZOEK: Zal dit onderzoek voor de diverse beroepsgroepen relevant zijn? (53)

RANDOMISATIE MOGELIJKHEID: Is er de mogelijkheid de patiënten te randomiseren wat betreft thuis en ziekenhuisbehandeling? (8)

BELASTING ONDERZOEK: Wat zijn de extra handelingen die door de zorgverleners ten behoeve van het onderzoek gedaan moeten worden? (47)

BEHOEFTE, BELASTING EN FINANCIERING ANDER WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK: Wordt bij de betrokken patiëntengroep nog meer wetenschappelijk onderzoek gedaan? (54)

Zo ja, wat voor onderzoek? (55)

Is dit ander onderzoek voor de patiënt belastend? Te denken valt aan laboratoriumbepalingen, vragenlijsten, beeldvormende technieken. (56)

Hoe is dit ander onderzoek gefinancierd? (57)

Technische voorzieningen en hulpmiddelen (2)

Technische voorzieningen

TECHNOLOGISCHE COMPLEXITEIT: Is er bij de infusie veel technologie nodig of niet? Ten eerste wordt onderscheid gemaakt tussen subcutane, perifere en centraalveneuze infusie, ten tweede tussen een infusie met een druppelteller, een spuitpomp, een (draagbare) mechanische of elektronische infuuspomp, plus eventueel bewaking op afstand. (24)

MONITORING BEHOEFTE: Zijn er controlehandelingen zoals laboratoriumbepalingen, tensiemetingen, enzovoort, nodig? (25)

OVERIGE TECHNOLOGIE: Is er buiten de infuustechnologie nog andere technologie nodig? (26)

Zo ja, welke andere technologie is nog benodigd? (27)

Hulpmiddelen

AANPASSINGEN EN HULPMIDDELEN: Zijn speciale aanpassingen en hulpmiddelen in de woning nodig? (28)

Protocollering van de zorgverlening (3)

Complexiteit behandeling

INTENSITEIT BEHANDELING: Is de aanwezigheid/betrokkenheid van een verpleegkundige of arts tijdens de gehele behandeling vereist? (17)

MEDISCH DESKUNDIGHEIDSNIVEAU: Kan de huisarts met steun van de specialist de behandeling alleen uitvoeren of dienen zij de patiënt samen te behandelen? (30)

VERPLEEGKUNDIG DESKUNDIGHEIDSNIVEAU: Volstaat een (wijk)verpleegkundige of is er een gespecialiseerd (wijk)verpleegkundige zoals een transmuraal infuusverpleegkundige nodig? (30A)

DESKUNDIGHEIDSNIVEAU PATIENT EN NAASTE VERZORGER(S): Kunnen de patiënt en/of de naaste verzorger(s) een deel van de taken bij de infuusbehandeling en de overige benodigde zorg overnemen? (35)

INDICATIE GEZINSVERZORGING: Is een indicatie voor gezinsverzorging te voorzien? (38)

Zo ja, hoeveel gezinsverzorging zal gemiddeld nodig zijn (tijd en frequentie)? (39)

INDICATIE FYSIOTHERAPIE: Is een indicatie voor fysiotherapie te voorzien? (40)

Zo ja, hoeveel fysiotherapie zal gemiddeld nodig zijn (tijd en frequentie)? (41)

Zo ja, moet de fysiotherapeut in huis komen of niet? (42)

INDICATIE PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING: Is begeleiding door maatschappelijk werk, psycholoog, geestelijk raadsman, enzovoort, voorzienbaar? (43)

Zo ja, moet de psychosociale begeleiding thuis plaatsvinden of niet? (44)

Complexiteit logistiek

INSTROOM: Hoe is de instroom van de patiënten? Vindt deze schoksgewijs en plotseling plaats of is er een voorspelbare en overzienbare instroom? (9)

MEDISCHE OVERDRACHT: Kan de medische overdracht met de gewenste snelheid plaatsvinden? (34)

VERPLEEGKUNDIGE OVERDRACHT: Kan de verpleegkundige overdracht met de gewenste snelheid plaatsvinden? (37)

MEDICATIE EN INFUUSBENODIGDHEDEN: Hoe dient de toelevering van medicatie en infuusbenedigheden te geschieden.

MEDISCHE BEREIKBAARHEID: Dient de arts tijdens de hele behandeling aanwezig te zijn of alleen bij het begin en/of het einde of alleen op afroep? (31)

VERPLEEGKUNDIGE BEREIKBAARHEID: Dient de verpleegkundige tijdens de hele behandeling aanwezig te zijn of alleen bij het begin en/of het einde of alleen op afroep? (36)

Complexiteit organisatie

ORGANISATORISCHE COMPLEXITEIT: Is bij uitgebreide behandelingen met veel diagnostiek, specialistische controle, enzovoort, een deel van de infuusbehandeling te combineren met dit polikliniekbezoek, een dagbehandeling, of anderszins? (29)

TAAKVERDELING: Hoe is de taakverdeling tussen (gespecialiseerde) artsen en verpleegkundigen zowel intra- als interdisciplinair en wat is de rol van de patiënt, diens naaste verzorger(s) en de gezinsverzorging?

Samenwerking 2^e lijn

MOTIVATIE 2^e LIJN: Zijn de betrokken intramurale zorgverleners gemotiveerd om aan de infuusbehandeling thuis medewerking te verlenen? (45)

WERKDRUK 2^e LIJN: Staat de huidige werkdruk het de intramurale zorgverleners toe om aan infuusbehandeling thuis medewerking te verlenen? (46)

INSTRUCTIE 2^e LIJN: Kunnen de intramurale zorgverleners patiënten en/of naaste verzorger(s) instrueren? (48)

OVERDRACHT 2^e LIJN: Hoe kan de overdracht tussen 2^e en 1^e lijn optimaal plaatsvinden? (49)

Informatievoorziening en Deskundigheidsbevordering (4)

INFORMATIEBEHOEFTE: Moeten de huisarts, de wijkverpleegkundige, de gezinsverzorgende, enzovoort, voorgelicht worden?

DESKUNDIGHEIDSBEOEFTE: Moet de huisarts als (mede)behandelaar speciale deskundigheid verwerven of niet? (32)

Financiering (5)

FINANCIERING: Hoe is de financiering van de huidige patiënten geregeld en wat zijn de verwachtingen ten aanzien van de thuisbehandeling? (10)

VERGOEDING HUISARTS/SPECIALIST: Indien de huisarts en specialist participeren in de thuisbehandeling en daarvoor betaald krijgen, uit welke gelden wordt deze dan betaald? (33)

Kwaliteit van leven (6)

BEÏNVLOEDING KWALITEIT VAN LEVEN: Wat is de verwachting met betrekking tot de verandering van de kwaliteit van leven door de thuisbehandeling? (4)

BEÏNVLOEDING LEVENSVORWACHTING: Is er door thuisbehandeling een verminderde levensduur te verwachten in vergelijking met de ziekenhuisbehandeling? (5)

Kosteneffecten (7)

EFFECT OP KOSTEN: Wordt er bespaard bij behandeling van patiënten thuis of is er een dusdanige ondercapaciteit dat de dagbehandeling of ziekenhuisplaatsen direct weer bezet zijn door andere patiënten of patiëntgroepen? (11)

Bijlage 7.2: Toepassing selectiecriteria doelgroepen

Tabel B7.1 Criteria ter selectie van patiënt en naaste verzorger(s)

| Item | Morfine | Mannitol | Antibiotica | COPDmedicatie |
|---|---|--|-------------------------------|--|
| <i>Pathologie</i> | | | | |
| Complexiteit pathologie | hoog | laag | laag | gemiddeld |
| Ernst (co)morbiditeit | hoog | laag | gemiddeld | gemiddeld |
| Prognose overlijden | hoog | laag | laag | laag |
| Kans op acute complicaties | vele mogelijke complicaties | geen | uitbreiding infectie | pneumonie, thuis minder infecties |
| Behandeling complicaties | hoogstens symptomatisch | nvt | heropname | acute heropname |
| <i>Thuisbehandeling en effecten</i> | | | | |
| Behandeling | §12.3.1 | §12.3.2 | §12.3.3 | §7.5.1.4 |
| Frequentie behandeling | continu | continu | 1-6x per dag | continu |
| Duur in dagen | 1-14, kan langer | 7 | niet voorspelbaar | 1-14 dagen |
| Toedieningstijdstip | dag+nacht | dag en/of nacht | dag+nacht | dag+nacht |
| Bijwerkingen complicaties | obstipatie
verwardheid
sufheid | hoofdpijn ⁵⁴⁴
misselijkheid ⁵⁴⁴
flebitis ^{544, 545}
SRD ⁵⁴⁵ | flebitis
overgevoeligheid | hoofdpijn
duizeligheid
hartklachten |
| Effect fout handelen | pijn of overdosering | flebitis | flebitis | flebitis |
| <i>Patiënt en naaste verzorgers</i> | | | | |
| Leeftijdsklasse(n) | 55 en ouder ³²¹ | 20-54 | alle | 45*, 70-80% 65* |
| Woonsituatie | thuis of bejaardenhuis | thuis | thuis | thuis of in bejaardenhuis |
| Leefsituatie | vaak alleen met partner en vaak al ITZ zorg | vaak gezin | alle vormen mogelijk | ±70% alleen met partner, ±30% alleenstaand |
| <i>Maatschappelijke relevantie thuisbehandeling inclusief effecten op levenskwaliteit en kosten</i> | | | | |
| Incidentie | 24.500 ^{318,314} | 7.500 ³³¹ | CF ± 1:3.600 | 2-3% ³⁵² |
| Prevalentie | nvt | niet bekend | CF ±1.000 | 12-19% ³⁵² |
| Potentieel landelijk/jaar | 2.500 ³¹⁵
4.000-8.000 ³²²
2.500-5.500 ^{37.5.1.1} | ±700 ^{37.5.1.2}
3.500-4.000 ^{37.6.1} | | minimaal |
| Potentieel regionaal/jaar | 33, 40-80 ³²² | 10-50 ^{37.5.1.2} | 10-20 | minimaal |
| Effect levenskwaliteit | hoger ³¹² | gelijk/hoger | gelijk/hoger | onvoorspelbaar |
| Effect levensduur | wellicht korter | gelijk | gelijk | gelijk |
| Effect kosten | hoger | lager | onvoorspelbaar | onvoorspelbaar |
| Publieke opinie | positief | ongewis ^{304, 305} | positief ³⁰⁶⁻³⁰⁸ | positief |
| 'Overall' relevantie | groot | gemiddeld ³⁰⁹ | gemiddeld ^{306, 310} | klein |
| <i>Wetenschappelijke relevantie: alleen indien tevens wetenschappelijke doeleinden</i> | | | | |
| Eerder onderzoek | ja | ja | ja | nee |
| Relevantie dit onderzoek | ja | ja ³³¹ | ja | nee |
| Randomisatie mogelijk | neen | nauwelijks | nauwelijks | nauwelijks |
| Belasting onderzoek | gering | gering | gering | gering |
| Aanvullend onderzoek | nee | ja | nee | nee |

Tabel B7.1 vervolg Selectiecriteria patiënt en naaste verzorger(s)

| Heparine | Dopamine/lasix | Virostatica | Cytostatica | Voeding |
|--|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| <i>Pathologie</i> | | | | |
| laag | gemiddeld | hoog | hoog | gemiddeld |
| gemiddeld | hoog | hoog | hoog | gemiddeld |
| gemiddeld | gemiddeld | gemiddeld | gemiddeld | laag |
| trombose | ritmestoornis | uitbreiding en | vele mogelijke | infecties ⁸¹¹ |
| longembolie | recidiefinfarct | andere infecties | complicaties | |
| acute heropname | acute opname | acute heropname | soms | heropname |
| <i>Thuisbehandeling en effecten</i> | | | | |
| §7.5.1.5 | §12.3.4 | §7.5.1.7 | §7.1.5.8 | §7.5.1.9 |
| continu | 2x per week | 5x per week | in kuren | wisselend ^{800, 811} |
| maximaal 5 dagen | levenslang | levenslang | niet voorspelbaar | chronisch |
| dag+nacht | dag en/of nacht | overdag | overdag | nacht en/of dag |
| bloeding of embolie | hoofdpijn, infectie | flebitis, sepsis | flebitis, | embolie, flebitis, |
| | duizeligheid | | cytotoxiciteit | infectie, sepsis |
| flebitis | dehydratie, | flebitis, sepsis | flebitis | embolie, infectie, |
| | infectie, sepsis | | | sepsis |
| <i>Patiënt en naaste verzorgers</i> | | | | |
| 20°, meestal 60° | 40-90 | 20-54 | alle leeftijden | 20-54 |
| thuis of | thuis of | thuis | thuis of | thuis |
| bejaardenhuis | bejaardenhuis | | bejaardenhuis | |
| meestal alleen met | in 70% alleen met | vaak alleenwonend | alle vormen | alle vormen |
| partner | partner | | mogelijk | mogelijk |
| <i>Maatschappelijke relevantie inclusief effecten op levenskwaliteit en kosten</i> | | | | |
| 1-2% | ? | ±300 ³⁷³ | verschilt per kanker | ? |
| onbekend | ? | 1.400-1.600 ³⁷⁴ | | 40 à 50 ⁴⁰⁰ |
| | | 800 of meer ^{373, 375} | | |
| 3.750-7.500 ³⁵⁸ x §7.5.1.5 | 3.000-4.000 ^{§7.5.1.6} | 150-375 ^{§7.5.1.7} | 2.500-5.000 ³²² | 40 à 50 ⁴⁰⁰ |
| | ±900 ^{§7.6.1} | | | 200-500 ³²² |
| 50-100 ³⁵⁸ x §7.5.1.5 | 10-20 ³⁶⁹ §7.6.1 | 1 à 2 | 25-50 ³²² | enkele |
| gelijk | gelijk | gelijk/hoger | onvoorspelbaar | thuis hoger |
| gelijk | gelijk | gelijk | gelijk | gelijk |
| lager | lager | lager | onvoorspelbaar | hoger |
| ongewis | positief ⁸¹² | positief ³⁷⁶ | ongewis | positief ⁸¹³ |
| klein | groot ⁸¹⁴ | laag | groot | klein |
| <i>Wetenschappelijke relevantie: alleen indien tevens wetenschappelijke doeleinden</i> | | | | |
| ja | ja | ja | ja | ja |
| onzeker | ja | nee | groot | klein |
| mogelijk | moeilijk | niet mogelijk | mogelijk | niet mogelijk |
| gering | gering | gering | gering | gering |
| nee | ja | nee | nee | nee |

Tabel B7.1 vervolg Selectiecriteria patiënt en naaste verzorger(s)

| Item | Morfine | Mannitol | Antibiotica | COPDmedicatie |
|--|--|--------------------------------|----------------------------|------------------------------|
| <i>Technische voorzieningen</i> | | | | |
| Complexiteit infusie | laag | gemiddeld | gemiddeld | gemiddeld |
| Monitoring behoefte | neen | neen | soms spiegels | hoog |
| Overige technologie | geen | geen | geen | reeds aanwezig |
| <i>Hulpmiddelen en aanpassingen</i> | | | | |
| Hulpmiddelen | meestal aanwezig | geen | geen | geen |
| Aanpassingen | bergruimte | geen | soms bergruimte | geen |
| <i>Complexiteit behandeling</i> | | | | |
| Intensiteit | hoog | laag | gemiddeld | gemiddeld |
| Med. deskundigheid | huisarts ²⁵⁶ | specialist | specialist/huisarts | specialist/huisarts |
| Verp. deskundigheid | TMV/wijk | TMV | TMV/wijk | TMV/SV |
| Overdracht aan patiënt of naaste | incidenteel | deels | deels | incidenteel |
| Gezinsverzorging | vaak | incidenteel | incidenteel | vaak |
| Fysiotherapie | geen | voorafgaand | soms | eigenlijk nodig |
| Psychosociale begeleiding | geestelijke, nachthulp | geen | geen | CARA-team, huisarts |
| <i>Complexiteit logistiek en organisatie</i> | | | | |
| Instroom | niet te plannen | goed te plannen | matig te plannen | matig te plannen |
| Medicatie en infuusmaterialen | eenvoudig standaardpakket | standaardpakket | per behandeling wisselend | standaardpakket |
| Med. overdracht | alleen bij ontslag uit ziekenhuis | bij voornemen thuisbehandeling | bij ontslag uit ziekenhuis | bij ontslag uit ziekenhuis |
| Verp. overdracht | idem | geen | idem | idem |
| Med. bereikbaarheid | huisarts continu ivm stervensfase | op afroep | op afroep | huisarts bewaking therapie |
| Verp. bereikbaarheid | continu | continu | tijdens infusie | continu |
| Taakverdeling | variabel | duidelijk | duidelijk | variabel |
| Totale complexiteit | hoog | laag | laag | hoog |
| <i>Samenwerkingsmogelijkheden vanuit de kliniek</i> | | | | |
| Motivatie | hoog | hoog | variabel | variabel |
| Werkdruk belemmert | nec | nec | soms | soms |
| Instructie | pijnconsulent | nec | soms | afdeling |
| Vorm overdracht | ontslagberichten | brief specialist | ontslagberichten | ontslagberichten |
| <i>Informatievoorziening en scholingsbehoefte huisarts</i> | | | | |
| Informatiebehoefte | hfds 9 | hfds 9 | hfds 9 | - |
| Scholingsbehoefte huisarts | subcutane infusie pijnbestrijding ²⁶⁹ | intraveneuze infusie | intraveneuze infusie | intraveneuze infusie, COPD |
| <i>Financiering</i> | | | | |
| Thuiszorg | ITZ + materieel: AWBZ ¹¹¹ | ? | ? | fysiotherapie weinig vergoed |
| Specialist/huisarts | thuisconsult:ITZ | ? | ? | ? |

Legenda tabel B7.1: Med.=medisch, Verp.=verpleegkundig, TMV=transmuraal medisch-technisch handelen verpleegkundige in casu één voor infuusbehandeling, SV=specialistisch verpleegkundige, ivm=in verband met,

Tabel B7.1 vervolg Selectiecriteria patiënt en naaste verzorger(s)

| Heparine | Dopamine/lasix | Virostatica | Cytostatica | Voeding |
|--|-------------------------|----------------------------|--------------------------------|-------------------------|
| <i>Technische voorzieningen</i> | | | | |
| gemiddeld | hoog | gemiddeld | gemiddeld/hoog | hoog |
| hoog | hoog | laag | hoog | hoog |
| geen | geen | geen | geen | geen |
| <i>Hulpmiddelen en aanpassingen</i> | | | | |
| hoog/laagbed | weegschaal | geen | geen | geen |
| geen | bergruimte | bergruimte | geen | bergruimte |
| <i>Complexiteit behandeling</i> | | | | |
| hoog | gemiddeld | laag | hoog | gemiddeld |
| specialist/huisarts | specialist | specialist | specialist | specialist |
| TMV/wijk | TMV ^{ITZ} | TMV/SV | TMV/SV | TMV/SV |
| gevaarlijk | incidenteel | geheel | gevaarlijk | voorkeur |
| vaak | vaak | incidenteel | soms | soms |
| geen | geen | geen | geen | geen |
| geen | huisarts | AIDS-team, buddy, huisarts | oncologie-team, huisarts | voedingsteam |
| <i>Complexiteit logistiek en organisatie</i> | | | | |
| niet te plannen | goed te plannen | matig te plannen | goed te plannen | goed te plannen |
| standaardpakket | complex standaardpakket | standaardpakket | per behandeling wisselend | complex standaardpakket |
| noodzakelijk | noodzakelijk | bij ontslag | geen | geen |
| noodzakelijk | geen | geen | geen | geen |
| huisarts bewaking therapie | op afroep | op afroep | tijdens infusie | op afroep |
| continu | continu | tijdens infusie | tijdens infusie | tijdens infusie |
| variabel | duidelijk | duidelijk | duidelijk | duidelijk |
| hoog | hoog | laag | hoog | hoog |
| <i>Samenwerkingsmogelijkheden vanuit de kliniek</i> | | | | |
| hoog | hoog | variabel | variabel | hoog |
| nee | nee | nee | nee | nee |
| nvt | dagcentrum | AIDS-consulent | nvt | voedingsteam |
| ontslagberichten | bericht specialist | ontslagbericht | bericht specialist | bericht specialist |
| <i>Informatievoorziening en scholingsbehoefte huisarts</i> | | | | |
| - | hfd 9 | hfd 9 | hfd 7 | - |
| intraveneuze infusie, trombose | centraalveneuze infusie | centraalveneuze infusie | intra/centraal-veneuze infusie | centraalveneuze infusie |
| <i>Financiering</i> | | | | |
| ? | ? | ? | soms | na machtiging |
| ? | ? | ? | soms | ? |

nvt=niet van toepassing, ITZ=intensieve thuiszorg, *=literatuur- of paragraafverwijzing.

Bijlage 7.3: Enquête thuisbehandeling met cytostatica

Vraagstelling en methode

In 1994 ontvingen 205 patiënten 1.893 infuusbehandelingen met cytostatica in het dagcentrum van het azM.⁸¹⁶ Bij 47 patiënten waren bovendien 125 infuusbehandelingen met bloedprodukten nodig. Vanuit de projectgroep en de vakgroep Interne Geneeskunde leidde dit tot de vraagstelling: Hoeveel oncologiepatiënten, met cytostatica-infusie in het dagcentrum van het azM, zouden in aanmerking kunnen en willen komen voor IT, mits de behandeling hiervoor geschikt is? Hiertoe zijn oncologiepatiënten die tenminste één dag chemotherapie ontvangen hadden geënuquêteerd:

1. Wat vinden de patiënten ervan om infuusbehandeling thuis te ontvangen?
2. Wat zijn volgens de patiënten de voor- en nadelen van infuusbehandeling thuis?
3. Welke randvoorwaarden voor IT zijn per patiënt te onderscheiden: medische (diagnose, duur en frequentie van reeds ontvangen therapie, comorbiditeit) en demografische, sociale en psychische factoren (leeftijd, geslacht, opleiding, gezins- en woonsituatie, intelligentie, psychische toestand, mogelijkheid en wil tot participatie van patiënt en naaste)?

Tussen 22 mei en 9 juni 1995 zijn bijna alle patiënten die toen in het dagcentrum een cytostatica-infusie ontvingen, benaderd voor een vraaggesprek op basis van een semi-gestructureerde vragenlijst.

Onderzoekspopulatie

Hierna worden de respondenten meestal in drieën verdeeld op grond van het antwoord op de stelling: "Als het technisch goed uitgevoerd wordt en verantwoord is, wil ik voortaan de infuusbehandeling liever thuis ontvangen". De antwoordcategorieën zijn: "eens" of "zeer mee eens" (groep 1), "niet mee eens en niet mee oneens" (groep 2), "mee oneens" of "zeer mee oneens" (groep 3). Tabel B7.2 geeft het geslacht, de leeftijd, de opleiding en de soort kanker per groep. De totale groep respondenten is divers qua samenstelling. Omdat bijna alle in die periode behandelde patiënten geïnterviewd zijn, lijken de respondenten (32/205 = 15% jaartotaal) representatief voor de doelgroep. Mannen lijken vaker dan vrouwen IT te willen ontvangen. Leeftijd lijkt geen invloed te hebben op deze keuze. In verhouding lijkt groep 3 iets hoger opgeleid. Vanwege de kleine populatie kunnen

Tabel B7.2 Kenmerken per groep.

| Kenmerk | Groep 1
17 (53%) | | Groep 2
3 (9%) | | Groep 3
12 (38%) | | Totaal
32 (100%) | |
|---------------------|---------------------|---|-------------------|---|---------------------|---|---------------------|----|
| <i>Leeftijd</i> | | | | | | | | |
| Gemiddeld | 56 | | 71 | | 54 | | 57 | |
| Spreiding | 17-79 | | 66-73 | | 26-78 | | 17-79 | |
| Onbekend | | | | | 1 | | 1 | |
| <i>Opleiding*</i> | | | | | | | | |
| I | 4 | | - | | 1 | | 5 | |
| II | 8 | | - | | 3 | | 11 | |
| III | 4 | | 2 | | 4 | | 10 | |
| IV | 1 | | 1 | | 3 | | 5 | |
| Onbekend | - | | - | | 1 | | 1 | |
| <i>Soort kanker</i> | ♀ | ♂ | ♀ | ♂ | ♀ | ♂ | ♀ | ♂ |
| Mamma | 2 | - | 1 | - | 4 | - | 7 | - |
| Colon/sigmoid | 2 | 2 | - | 1 | 1 | 1 | 2 | 5 |
| Rectum | 1 | 2 | 1 | - | - | - | 2 | 2 |
| Long | 1 | - | - | - | 1 | 2 | 2 | 2 |
| (Non)Hodgkin | - | 2 | - | - | - | - | - | 2 |
| CLL/CML | - | 1 | - | - | 1 | - | 1 | 1 |
| Rest | 2 | 2 | - | - | 1 | - | 3 | 2 |
| Onbekend | - | - | - | - | 1 | - | 1 | - |
| Totaal | 8 | 9 | 2 | 1 | 9 | 3 | 19 | 13 |

Legenda: *I=Lager algemeen onderwijs (lagere school, basisschool) II:MULO MAVO of lager beroepsonderwijs (huishoudschool, technische school) III:HBS MMS HAVO VWO of middelbaar beroepsonderwijs IV:Hoger beroepsonderwijs of wetenschappelijk onderwijs.

over deze verschillen geen harde uitspraken gedaan worden. Tot slot enkele opmerkingen bij de groepen. Groep 1: Twee respondenten werden door de chemotherapie onwel, waardoor het interview niet volledig kon worden afgerond. Twee patiënten gaven te kennen terminaal te zijn en wilden graag thuis sterven. Eén patiënt zou bij onveranderde toestand IT willen, bij bedlegerigheid niet. Groep 2: Eén patiënt met de ziekte van Moschowitz (TTP) kreeg een eenmalige cytostaticakuur. Groep 3: Eén patiënt kreeg twee keer per week een cytostatica-infuus, waarna twee behandelvrije weken volgden. Deze frequentie werd te laag gevonden voor IT. Drie patiënten (waaronder een nierpatiënt die op verzoek van de nefroloog voor iedere behandeling naar het azM kwam) wilden alleen in het azM en niet thuis met hun ziekte geconfronteerd worden. Eén patiënt weigerde antwoord te geven op bijna alle vragen en was beledigd omdat die vond dat IT alleen uit bezuiniging zou worden uitgevoerd. Bovendien twijfelde deze patiënt aan de technische kwaliteit van de TMVs, waardoor die thuisbehandeling onverantwoord vond. Deze patiënt vergeleek de wijkverpleging met een melkboer.

Therapie

Tabel B7.3 geeft per diagnose de toegepaste behandeling(en). Aan de hand van deze informatie kan bepaald worden welke patiënten geschikt zouden zijn voor IT gelet op de verstrekte medicatie en de duur en frequentie van de behandeling. De volgende cytostatica zijn gebruikt: generiek (specialité): aantal maal, fluorouracil (5 FU):15, cyclofosfamide (Endoxan):10, doxorubicine (Adriamycine):9, methotrexate (MTX):4, vincristine (Oncovin):6, bleomycine:3, epirubicine (Epi-adriamycine):2, etoposide (VP-16)(EPEG):2, dacarbazine (DTIC):2, lomustine (CCNU) oraal:1, dexamethason:1, taxotère (Taxol):1 en onbekend: 1. Tevens zijn er toevoegingen gebruikt: isovorin:5, zofran:5, kytril:5 en leucovorine:1.

Uit de (Amerikaanse) literatuur blijkt dat bijna alle cytostatica (al dan niet in combinatie) wel eens thuis worden gegeven. Ook uit deze enquête blijkt dat de medicatie divers is en er vaak middelen worden gecombineerd. Dit maakt eventuele IT gecompliceerder. Vanwege de monotherapie met fluoruracil bij colon/sigmoid- en rectumcarcinomen lijkt het aan te bevelen om bij IT deze therapie eerst te ontwikkelen. Ook qua aantallen is dit een geschikte groep. Indien bij IT voor dezelfde behandelduur gekozen wordt, lijkt het gezien de duur (gemiddeld 1¼ uur) geen bezwaar om de TMV continu aanwezig te laten zijn. Hierdoor zouden meer patiënten thuis behandeld kunnen worden, omdat dan de eisen aan de patiënt en diens omgeving minder hoog kunnen zijn. De vraag is echter of de behandelduur en frequentie in het dagcentrum, altijd de meest adequate zijn. Er zijn aanwijzingen dat continue toediening van fluoruracil beter werkt.³⁸²

Voor- en nadelen chemotherapie thuis

Tabel B7.4 geeft de antwoorden op de open vragen: "Welke voordelen ziet u bij infuusbehandeling thuis?" en "Welke nadelen ziet u bij infuusbehandeling thuis?". De meest genoemde voordelen zijn het minder reizen en het in de eigen omgeving meer op het gemak zijn. Het meest genoemde nadeel is dat er iets mis kan gaan. De gehele populatie noemt gemiddeld evenveel voor- als nadelen (0,9). Groep 3 geeft bijna geen voordelen, terwijl groep 1 wel nadelen kan bedenken. Hieruit is te concluderen dat groep 1 wellicht een genuanceerder oordeel heeft. Groep 2 noemt alleen voordelen.

(Rand)voorwaarden met betrekking tot thuisbehandeling

Per patiënt is per (rand)voorwaarde (naar oordeel van de patiënt of de interviewer) ingeschat in hoeverre die geschikt zou zijn voor IT indien de benodigde medicatie en de duur en frequentie van de kuur geen beletsel zouden vormen. Omdat iedere patiënt telefoon had, is deze randvoorwaarde niet verder in de overwegingen opgenomen. Hetzelfde geldt voor de bereidheid om extra te betalen voor IT. De antwoorden hierop varieerden van "nee" tot "f 500". Geanalyseerd zijn:

1. *Participeren* (inschatting patiënt): willen en kunnen de patiënt en/of de mantelzorger zodanig bij IT betrokken worden, dat de verpleegkundige niet tijdens de gehele infusie aanwezig hoeft te zijn.
2. *Emotioneel/Psychisch* (inschatting interviewer): is de patiënt, gerelateerd aan de psychische toestand tijdens deze (en eventueel vorige) kuren, in staat IT te ondergaan. Met andere woorden zijn er ernstige psychi(atri)sche complicaties, die IT zouden kunnen belemmeren.

Tabel B7.3 Therapiesoort en duur naar diagnose.

| Soort kanker | Medicatie | Duur * | |
|--------------------------|--|-----------------------------------|-------------------|
| <i>Mamma</i> | | | |
| -geen metastasen | -cyclofosfamide, fluorouracil | 1½x2 | 1:3 |
| | -cyclofosfamide, dexamethason, epirubicine, fluorouracil (K) | 1½x2 | 1:3 |
| | -cyclofosfamide, fluorouracil, methotrexate | 1½x1 | 1:3 |
| | -cyclofosfamide, epirubicine (Z') | 2½x1 | 1:3 |
| -metastase | -cyclofosfamide, doxorubicine, methotrexate (Z) | ¾x1 | 1:3 |
| | -cyclofosfamide, fluorouracil, methotrexate | ±2x1 | 2:4 |
| | -cyclofosfamide, doxorubicine | 1½x1 | 2:5 |
| | | 1½x1 | 1:4 |
| <i>Colon/sigmoid</i> | | | |
| -geen metastasen | -fluorouracil | ½x5 | 1:4 |
| | -fluorouracil | ½x1 | 1:1 |
| | -fluorouracil (I') | ¾x5 | 1:4 |
| -metastase lever | -fluorouracil (I') | ¾x5 | 1:4 |
| | -fluorouracil, methotrexate | 1x2 | 1:3 |
| -peritonitis carc. | -fluorouracil (I') | 1x5 | 1:4 |
| -sigmoid | -fluorouracil (L') | 1x1 | 1:1 |
| <i>Rectum</i> | | | |
| -geen metastasen | -fluorouracil | ¾x1 | 1:1 |
| | -fluorouracil | ¾x1 | 1:1 |
| -metastase lever | -fluorouracil (I') | 1x5 | 1:4 |
| -metastase onbekend | -fluorouracil (I') | 1x5 | 1:3 |
| <i>Long</i> | | | |
| -kleincellig | -cyclofosfamide, doxorubicine, etoposide | 1½x3 | 1:4 |
| | -cyclofosfamide, doxorubicine, etoposide | 3x3 | 1:4 |
| -niet kleincellig IIIa | -taxotère | 1½x1 | 1:4 |
| -niet gespecificeerd | -onbekend | ¾x2 | 2-3 ⁴ |
| <i>Leukemie</i> | | | |
| -CLL | -cyclofosfamide, doxorubicine, vincristine | 1½x5 | =1:6 ⁵ |
| -CML | -doxorubicine, Oncovin (Z') | 2½x1 | ⁶ |
| <i>Lymfatisch</i> | | | |
| -Hodgkin | -bleomycine, doxorubicine, dacarbazine, vincristine (Z) | 2½x1 | 1:2 |
| -non-Hodgkin | -fluorouracil | 1x5 | 1:4 |
| <i>Overige</i> | | | |
| -melanoom | -bleomycine, lomustine ² , dacarbazine, vincristine | 1x5 | 1:4 |
| -morbus Kahler | -doxorubicine, vincristine | ½x5 | 1:4 |
| -seminoma testis | -bleomycine | ½x1 | 2:4 |
| -slecht gediff. adenoca. | -cyclofosfamide, doxorubicine (Z') | 1½x1 | 1:4 |
| -TTP | -vincristine | ¼x4 | ⁷ |
| N=31 ³ | | 'Doorsnee' behandeling: 1½x2½ 1:3 | |

Legenda tabel B7.3: * = aantal uur x aantal dagen behandeling per week daarna duur van de behandeling in weken: de totale cyclus van de kuur, gediff. adenoca. = gedifferentieerd adenocarcinoom, ¹ = Z: Zofran (anti-emeticum) K: Kytril (anti-emeticum) I: Isovorin (vitaminepreparaat) L: Leucovorine (vitaminepreparaat), ² = oraal, ³ = van één patiënt is de diagnose onbekend, ⁴ = in 'rustweek' opname in azM, ⁵ = is nog niet teruggeweest frequentie onzeker in ieder geval langer dan 6 weken, ⁶ = overleden, ⁷ = eenmalige behandeling (TTP).

3. *Verpleegkundige* (inschatting interviewer): moet tijdens de hele infusie een verpleegkundige aanwezig zijn.

4. *Specialist*: Soms werd, zonder dat hierna gevraagd werd, een veelvuldig contact met de behandelend specialist als eis gesteld. In de thuissituatie zou men dit niet willen missen.

5. *Psychosociale begeleiding* (inschatting interviewer): is bij thuisbehandeling begeleiding nodig? Bijvoorbeeld als de patiënt uitdrukkelijk aangeeft de begeleiding door de verpleegkundigen van het dagcentrum te missen.

6. *Medepatiënten* (inschatting patiënt): enkele patiënten vermeldten spontaan dat men contact met de medepatiënten ook bij thuisbehandeling een vereiste vindt.

Tabel B7.4 Voornaamste voor- en nadelen volgens de patiënten.

| | Groep 1 | Groep 2 | Groep 3 | Totaal |
|--|---------|---------|---------|--------|
| <i>Voordelen</i> | | | | |
| -in de eigen omgeving meer op gemak | 7 | 3 | - | 10 |
| -ik hoef minder te reizen/ reizen is bezwaarlijk | 16 | 1 | 1 | 18 |
| -meer contact met eigen huisarts | 1 | - | - | 1 |
| -chemokuur kan doorgaan ondanks ziekte | 1 | - | - | 1 |
| Gemiddeld aantal voordelen | 1,4 | 1,3 | 0,1 | 0,9 |
| <i>Nadelen</i> | | | | |
| -er kan iets mis gaan met het infuus | 8 | - | 5 | 13 |
| -geen contact meer met medepatiënten | 2 | - | 3 | 5 |
| -mist contact met verpleging dagcentrum | 2 | - | 3 | 5 |
| -mist geruststellende aanwezigheid specialist | 1 | - | 2 | 3 |
| -te weinig morele steun van naaste verzorger | - | - | 1 | 1 |
| -deskundigheid verpleegkundige onvoldoende | - | - | 2 | 2 |
| -huis is te klein | - | - | 1 | 1 |
| Gemiddeld aantal nadelen | 0,8 | 0 | 1,4 | 0,9 |

7. *Comorbiditeit* (inschatting interviewer): een andere ziekte of handicap die IT belemmert.

Tabel B7.5 geeft per groep weer hoeveel patiënten aan de verschillende randvoorwaarden voldeden. Ook is per patiënt een 'overall score' toegekend uitmondend in drie klassen:

1: Voldoet aan alle (rand)voorwaarden; de patiënt is geschikt is voor IT.

2: Voldoet niet aan maximaal 2 (rand)voorwaarden; de patiënt is mogelijk geschikt voor IT.

3: Voldoet niet aan meer dan 2 (rand)voorwaarden; de patiënt is vooralsnog ongeschikt voor IT.

De grens van twee belemmeringen is gekozen, omdat in het merendeel van de gevallen twee belemmeringen opgeheven zouden kunnen worden. Het opheffen van meer dan twee belemmeringen (zo al mogelijk), zou té belastend zijn voor én de patiënt zelf én voor de organisatie van de IT.

Alle patiënten in groep 1 en 2 hebben twee of minder belemmeringen, in groep 3 slechts 25%. Volgens het 'overall' klassegemiddelde lijkt groep 1 geschikt voor IT en groep 3 juist niet. De mening van patiënten blijkt dus overeen te stemmen met een 'objectievere' vaststelling van de mate waarin aan (rand)voorwaarden is voldaan. Het verdient daarom aanbeveling om bij de screening van patiënten terdege met hun mening rekening te houden. Groep 1 en groep 2 hebben ongeveer hetzelfde 'overall' gemiddelde. Wellicht komt ook groep 2 in aanmerking voor IT. Deze tendens bleek ook al uit tabel B7.4.

Tabel B7.5 Aantal voorwaarden voor IT waaraan huidige patiënten in het dagcentrum voldoen.

| | Groep 1* | Groep 2 | Groep 3** | Totaal |
|---------------------------------|----------|---------|-----------|--------|
| <i>Randvoorwaarden vervuld</i> | | | | |
| 1. Participeren | 11 | 1 | 5 | 17 |
| 2. Emotioneel/psychisch | 16 | 3 | 5 | 24 |
| 3. Verpleegkundige | 9 | 2 | 2 | 13 |
| 4. Specialist | 14 | 3 | 7 | 24 |
| 5. Psychosociale begeleiding | 13 | 3 | 7 | 23 |
| 6. Medepatiënten | 13 | 3 | 5 | 21 |
| 7. Comorbiditeit | 15 | 3 | 7 | 25 |
| <i>Verdeling in klassen</i> | | | | |
| 1. geen belemmeringen | 6 | 1 | 0 | 7 |
| 2. één of twee belemmeringen | 11 | 2 | 3 | 16 |
| 3. drie of meer belemmeringen | 0 | 0 | 9 | 9 |
| <i>Overall score in klassen</i> | 1,6 | 1,7 | 2,8 | 2,0 |

Legenda: * = van 2 respondenten ontbreken antwoorden, ** = van 5 respondenten ontbreken antwoorden.

De 'overall' score van groep 1 en 2 zou dichterbij de 1 kunnen benaderen (=geschikt), indien de verpleegkundige gedurende het hele infuus aanwezig zou kunnen zijn. Dit is afhankelijk van de soort medicatie, de duur en frequentie van de behandeling, de reisafstand tussen patiënten en financiën.

Conclusies

Door het kleine aantal respondenten zijn geen harde uitspraken mogelijk over de invloed van leeftijd, geslacht en opleiding op de mening van patiënten over IT. Vrouwen en hoger opgeleiden lijken minder geneigd tot IT. De mening van de individuele patiënt komt veelal overeen met een 'objectievere' vaststelling van de mate waarin aan de (rand)voorwaarden voor IT is voldaan. De patiënten die twijfelen, zouden waarschijnlijk overtuigd kunnen worden, aangezien ze enerzijds alleen maar voordelen aangeven en anderzijds voldoen aan de (rand)voorwaarden.

Bijlage 7.4: Toepassing selectiecriteria individuele patiënten

Tabel B7.6 geeft enkele kenmerken van patiënten waarbij niet aan de instroomcriteria voor verantwoorde thuisbehandeling kon worden voldaan.

| Tabel B7.6 Patiënten waarbij niet aan de instroomcriteria voor thuisbehandeling voldaan kon worden. | | | |
|--|------|----|--|
| Pt | Med | No | Voorwaarden waaraan niet voldaan kon worden |
| ♂ 65 | morf | 1 | patiënt wilde niet (p) |
| ♂ 29 | ab | 1 | medisch beleid niet duidelijk (m) |
| ♀ 45 | man | 1 | afgezegd vanwege vakantie (p) |
| ♀ 52 | man | 1 | uitgesteld tot na onderzoeksperiode (p) |
| ♂ 60 | dola | 1 | screening wikkelaar en harttransplantatie (m) |
| ♂ 74 | dola | 1 | Staphylococcus aureus infectie: implantatie centraalveneuze poort uitgesteld (m) |
| ♀ 87 | dola | 4 | zeer slechthorend (m), beperkt begripvermogen (p), alleenstaand (o), achterwacht bejaardenhuis onvoldoende (z) |
| ♀ 69 | dola | 3 | slechthorend en vergeetachtig (m), alleenstaand (o), achterwacht bejaardenhuis onvoldoende (z) |
| ♂ 72 | dola | 3 | slechthorend (m), niet therapietrouw (p), alleenstaand (o) |
| ♂ 73 | dola | 3 | slechthorend (m), niet therapietrouw (p), echtgenote angstig en slechthorend (o) |
| ♂ 80 | dola | 2 | slechthorend (m), echtgenote vergeetachtig en onvoldoende andere naaste verzorgers (o) |
| ♀ 81 | dola | 3 | durfde het niet aan (p), zus ook angstig (o), onvoldoende voorgelicht (z) |
| ♀ 64 | dola | 1 | liever in dagcentrum (p) |
| ♂ 70 | dola | 1 | echtgenote ook hartpatiënte en angstig (o) |

Legenda: Pt=geslacht en leeftijd patiënt, Med=medicatie: morf=morfine, ab=antibiotica, man=mannitol, dola=dopamine/lasix, No=aantal klassen voorwaarden waar niet aan kon worden voldaan: (m)=medisch, (p)=persoonlijk, (o)=omgeving, (z)=zorginhoudelijk.

Organisatie van zorg

Bijlage 8.1: Kenmerken Stichting Groene Kruis Heuveland

Tabellen B8.1 en B8.2 geven enige structurele en produktiekenmerken van de SGKH (financiële kenmerken bijlage 11.6).

Tabel B8.1 Structurele kenmerken SGKH 1993-1995.

| Structuurkenmerk | 1993 | 1994 | 1995 |
|-----------------------------|------|------|------|
| <i>Vast personeel</i> | | | |
| Management en staf | 4 | 4 | 4 |
| Algemene zaken | 24 | 26 | 24 |
| Personeelszaken | 20 | 18 | 19 |
| Ouder en kindzorg | 121 | 111 | 103 |
| Wijkzorg (+voorlichting) | 119 | 112 | 181 |
| Totaal | 288 | 271 | 331 |
| Fulltime equivalent | 191 | 184 | 190 |
| <i>Anderen</i> | | | |
| Oproepmedewerkers | 112 | 139 | 135 |
| Vrijwilligers/detacheringen | 56 | 63 | 67 |

Tabel B8.2 Produktiekenmerken SGKH 1993-1995.

| Produktiekenmerk | 1993 | 1994 | 1995 |
|--------------------------------|--------|---------|---------|
| <i>Voedingsvoorlichting</i> | | | |
| Individuele contacten | 3.814 | ±3.550 | 5.503 |
| Groepsgewijze bijeenkomsten | 264 | ±200 | ±225 |
| <i>Gezondheidsvoorlichting</i> | | | |
| Deelnemers | 402 | 712 | 927 |
| Cursussen | 44 | 78 | 107 |
| <i>Ouder en kindzorg</i> | | | |
| Aantal geboorten | 2.168 | 2.173 | 2.138 |
| Aantal gezinnen in zorg | 1.507 | 1.680 | 1.571 |
| Gemiddelde verzorging (dagen) | 7,3 | 7,3 | ±7,4 |
| <i>Verplegen en verzorgen</i> | | | |
| Zorguren 08.00-12.00 | 44.771 | 45.708 | 60.993 |
| Zorguren 12.00-18.00 | 13.573 | 8.045 | 7.454 |
| Zorguren avond/nacht | 3.723 | 5.607 | 10.579 |
| Zorguren weekend | 7.713 | 9.324 | 13.381 |
| Totaal aan zorguren | 69.780 | 68.684 | 92.587 |
| Totaal aantal contacten | 72.715 | 129.503 | 169.222 |
| -waarvan medisch-technisch | 3,1% | 2,6% | 1,6% |
| Clënten ouder dan 60 | ±80% | ±80% | ±80% |

Bijlage 8.2: Kenmerken academisch ziekenhuis Maastricht

Tabellen B8.3 en B8.4 geven enige structurele en produktiekenmerken van het azM (financiële kenmerken bijlage 11.6).

Tabel B8.3 Structurele kenmerken azM 1993-1995.

| Structuurkenmerk | 1993 | 1994 | 1995 |
|-----------------------------|-------|-------|-------|
| <i>Bedden</i> | | | |
| Somatische bedden | 633 | 633 | 653 |
| Bedden dagbehandeling | 32 | 32 | 32 |
| PAAZ bedden | 20 | 20 | 20 |
| Wiegen | 10 | 10 | 10 |
| Totaal | 695 | 695 | 715 |
| <i>Personeel</i> | | | |
| Management en administratie | 478 | 461 | 451 |
| Civiele dienst | 297 | 284 | 274 |
| Technische dienst | 50 | 49 | 46 |
| Instrumentele dienst | 38 | 38 | 41 |
| Overige algemene dienst | 68 | 66 | 71 |
| Verpleging | 993 | 964 | 1.018 |
| Paramedisch dienst | 96 | 96 | 98 |
| Operatieve dienst | 198 | 197 | 189 |
| Poliklinische dienst | 193 | 192 | 196 |
| Laboratoria | 389 | 377 | 418 |
| Logistieke dienst | 61 | 57 | 55 |
| Medische staf | 376 | 400 | 425 |
| Totaal | 3.237 | 3.181 | 3.282 |
| Fulltime equivalent | 2.741 | 2.654 | 2.738 |
| Vrouw | 64% | 64% | 64% |

Tabel B8.4 Produktiekenmerken azM 1993-1995.

| Produktiekenmerk | 1993 | 1994 | 1995 |
|-----------------------------|---------|---------|---------|
| Opnames | 20.101 | 20.440 | 21.359 |
| Patiënten regio Heuvelland | 70% | 69% | 68% |
| Verpleegdagen | 204.098 | 195.175 | 199.184 |
| Gemiddelde opname (dagen) | 10,2 | 9,5 | 9,3 |
| Bedbezetting | 85,6% | 81,9% | 81,1% |
| Aantal dagverplegingen | 5.849 | 5.518 | 5.684 |
| Operaties poliklinisch | 4.525 | 4.454 | 4.178 |
| Operaties klinisch | 15.756 | 16.880 | 17.309 |
| Eerste polikliniekbezoek | 62.812 | 65.945 | 66.575 |
| Controle polikliniekbezoek | 255.609 | 259.735 | 259.294 |
| EHBO algemeen, | 22.248 | 23.050 | 25.015 |
| waarvan opgenomen | 4.210 | 4.319 | 4.569 |
| EHBO eerste harthulp | 2.632 | 3.037 | 3.456 |
| Diagnostische/functietesten | 198.054 | 204.003 | 205.037 |
| Radiodiagnostiek | 118.520 | 119.673 | 120.763 |
| MRI | 2.199 | 2.860 | 3.318 |
| Pathologische tests | 29.799 | 30.174 | 30.132 |

Bijlage 8.3: Structuur werkoverleg

Het genoteerde werkoverleg van de TMVs vond wekelijks plaats bij het wisselen van de dienst. Bij het werkoverleg was één van de projectcoördinatoren aanwezig.

Doelen van het werkoverleg:

- * Op de hoogte brengen collega's
- * Signaleren algemene aandachtspunten
- * Inventarisatie problemen in de zorguitvoering

Structuur van het werkoverleg:

- * Opening en aanvullende agendapunten
- * Notulen vorige werkoverleg
- * Patiëntenbespreking
- * Mededelingen en ingekomen stukken
- * Aandachtspunten TMVs
- * Bijvullen materiaalcoffers
- * Rondvraag en sluiting

Structuur binnen de patiëntenbespreking:

- * Patiënten waarbij de zorg afgesloten is
- * Patiënten die al langer in zorg zijn
- * Patiënten die nieuw in zorg zijn

Binnen elke groep zijn patiënten gerangschikt op volgorde van startdatum.

Structuur per individuele patiënt:

- * Naam patiënt
- * Reden, soort en frequentie infusie
- * Start- en stopdatum
- * Intake:
 - verloop aanmelding
 - andere disciplines: betrokkenen, afspraken en participatie
 - mantelzorg: aanwezigheid, afspraken en participatie
- * Proces:
 - verloop infuusbehandeling
- * Evaluatie:
 - realisatie gemaakte afspraken bij intake
 - tevredenheid/knelpunten
- * Zo nodig bijzonderheden

Bijlage 8.4: Zorgdossier Thuiszorg

Het Zorgdossier Thuiszorg heeft de in schema B8.1 genoemde opbouw en wordt kort toegelicht.

Schema B8.1 Inhoudsopgave Zorgdossier Thuiszorg.

Algemeen

Algemene gegevens patiënt en contactpersonen / naaste verzorgers / betrokkenen bij de thuiszorg

Planning

Zorgplan

Planrooster

Werkrooster

Lijsten

Medicatie

Klinische observatielijsten

Rapportage

Vragen en berichten

Beginafspraken huisarts plus rapportagebladen huisarts

Beginafspraken verpleging plus rapportagebladen verpleging

Beginafspraken gezinsverzorging plus rapportagebladen gezinsverzorging

Rapportagebladen naaste verzorgers

Rapportagebladen fysiotherapie

Rapportagebladen maatschappelijk werk

Rapportagebladen(overigen)

Behandelprotocol

Mogelijkheid om behandelprotocollen in te voegen

Algemene gegevens

Datum

- A. Personalia cliënt: naam, geslacht, geboortedatum, adres, postcode, woonplaats, ☐ privé, ☐ werk; zorgverzekeraar, ziekenfonds/particulier, cliëntnummer, contactpersoon, ☐ werk, ☐ fax; soort ITZ, ITZ-functionaris, ☐ werk, ☐ fax; thuiszorg, cliëntnummer; diagnose, allergieën, dieet, bijzonderheden.
- B. Contactpersonen / Naaste verzorgers (2x): naam, partner/ouder/kind/familie/buur/ander, adres, woonplaats, ☐ privé, ☐ werk.
- C. Coördinator van de thuiszorg: naam, discipline, adres, woonplaats, ☐ werk, ☐ privé.
- D. Betrokkenen bij de thuiszorg onderverdeeld in overige naaste verzorgers, ziekenhuis- en thuiszorgdisciplines: naam en functie, ☐ werk.

Zorgplan

Datum

- A. Kernproblemen zorgsituatie (vier regels).
- B. Samenvattend kunnen de activiteiten aangegeven worden, per regel: datum, wie?, wat?, wanneer?.
- Tevens staat onderaan: evaluatiedatum, tijd en plaats.

Toelichting: "Het zorgplan geeft samen met het planrooster een overzicht van de totale rond de cliënt georganiseerde zorg. De nadruk ligt op samenwerking, onderlinge afstemming en taakafbakening. De zorg bestaat uit mantelzorg en betaalde zorg. De betaalde zorg wordt geleverd door gezondheidswerkers uit de thuiszorg en eventueel het ziekenhuis, alsmede door medewerkers van facilitaire (ondersteunende) bedrijven en instanties. Voor gedetailleerde overzichten van de te leveren en geleverde zorg wordt verwezen naar de rapportagebladen".

Planrooster

Geldigheidsduur en evaluatiedatum.

Geplande zorg in uren per weekdag onderverdeeld in morgen, middag, avond en nacht. Kolommen voor: familie; vrienden, burens, kennissen en vrijwilligers; gezinszorg/ α -hulp; wijkverpleegkundige/ziekenverzorgende; TMV; huisarts; blanco. Onderaan mogelijkheid tot totaliseren.

Aandachtspunten: Begin- en eindtijd per bezoek aangeven. Voorbeelden van vijf tot twintig over acht 's ochtends wordt 08.05-08.20 en van kwart over negen 's avonds tot één uur 's nachts wordt 21.15-01.00. Verklaring van de gebruikte afkortingen.

Werkrooster

Periode.

Voorts identiek aan planrooster behalve dat hier de *geboden* zorg geregistreerd wordt.

Lijsten: Medicatie

Per medicament één regel met: start op, wijzig op, stop op, naam medicijn, sterkte medicijn, toedieningstijdstip(pen) plus een lege regel voor opmerkingen.

Aandachtspunten: Bij wijzigen of staken van medicatie de hele regel doorhalen en een nieuwe regel gebruiken. Toedieningstijdstip(pen) dienen in een 24-uurs aanduiding te geschieden, voorbeeld: 8u-16u-22u. Bij "opmerkingen" kunt U aanwijzingen voor het gebruik noteren.

Lijsten: Pijnevaluatie + Pijnscorelijst

Op het pijnbeoordelingsformulier is per regel plaats voor: datum en tijd, pijnscore, bijzonderheden.

Toelichting: Pijnbestrijding dient altijd plaats te vinden op geleide van het klinisch beeld. Pijnmeting door middel van de VAS-meting (visual analogue scale) kan hierbij een hulpmiddel zijn. Indien van de VAS-meting gebruik gemaakt wordt, dient de pijn gemeten te worden voor het starten of veranderen van de therapie. Daarna kan de pijn vervolgd worden aan de hand van een regelmatige pijnmeting. De absolute pijnscore is hierbij niet zoeer van belang. Deze is per patiënt verschillend, wel van belang is het verschil in pijnscore dat bij de patiënt optreedt. Er dient naar gestreefd te worden dat de pijn minimaal twee punten daalt. Instructie: de patiënt wordt verzocht een kruis te zetten op een lijn van tien centimeter met als uiterste waarden: geen pijn en ondraaglijke pijn. Daarna wordt de waarde bepaald met behulp van de meegeleverde meetlat en in hele cijfers aan gegeven (geen pijn is 0 en ondraaglijke pijn is 10).

Op de pijnscorelijst staan een aantal VAS-schalen: Kunt U de mate van pijn weergeven, die u op dit moment heeft door op onderstaande lijn een kruisje (X) te zetten op de plaats die hiermee overeenkomt. Lijn van 10 cm met als uitersten geen pijn en ondraaglijke pijn.

Lijsten: Dagstaat vochtbalans + Verzamelstaat vochtbalans

Op de verzamelstaat vochtbalans kan genoteerd worden: vochtbeleid in liter per 24 uur, afwijkende tijden vochtbalansen, verantwoordelijke voor verzamelstaat. Tabel met kolommen: vochtopname: datum, per os of per sonde, aangesloten infuus, ingelopen infuus; vochtverlies: urine, braken, ontlasting; bijzonderheden. Onderaan mogelijkheid tot totaliseren.

Aandachtspunten: Bij dreigende problemen rond vochtopname en/of uitscheiding kan een vochtbalans worden bijgehouden. Hiertoe dient de dagstaat vochtbalans. De hoeveelheden opgenomen en uitgescheiden vocht worden vanaf de dagstaat overgenomen op de verzamelstaat. De staten dienen op dezelfde tijd te beginnen en te eindigen. Tenzij anders aangegeven duren de periodes 24 uur en gaan steeds in om 12 uur 's nachts. Het invullen van de verzamelstaat dient zoveel mogelijk door één en dezelfde persoon te gebeuren.

Op de dagstaat kan ook de dag worden ingevuld, voor de rest is deze identiek aan de verzamelstaat vochtbalans, maar dient om de vochtbalans van één dag bij te houden.

Vragen en berichten

Hiermee kunnen zorgverleners communiceren; kolommen met: datum, aan, vraag/bericht, van.

Rapportagebladen

Er zijn rapportagebladen voor de: huisarts, wijkverpleging, gezinsverzorging, naaste verzorgers, fysiotherapie, maatschappelijk werk en overigen.

Voorts zijn er beginafspraken huisarts. Hierin dienen de volgende vijf punten omschreven te zijn:

1. De zorgvraag van de cliënt en/of diens familie/betrokkenen, plus ziektebeeld en medisch beleid.
 2. De met de medisch behandeling beoogde doelen, plus effecten en bijwerkingen.
 3. De medische activiteiten die door cliënt en/of diens familie/betrokkenen zelf ondernomen worden.
 4. De medische activiteiten die worden verricht door de huisarts.
 5. De benodigde medische hulpmiddelen (medicatie op apart formulier).
- Ook zijn er beginafspraken wijkverpleging om de volgende vijf punten te omschrijven:
1. De zorgvraag van de cliënt en/of diens familie/betrokkenen.
 2. De verpleegdoelen die afgesproken zijn.
 3. De verpleegactiviteiten die door cliënt en/of diens familie/betrokkenen zelf ondernomen worden.
 4. De verpleegactiviteiten die worden verricht door de wijkverpleging.
 5. De benodigde hulpmiddelen of woningaanpassingen.

Op beide formulieren worden datum, naam en bereikbaarheid van de opsteller ingevuld.

Aandachtspunten: De afspraken worden met de cliënt en familie of naaste verzorger(s) doorgenomen. Bij de activiteiten worden ook de tijdstippen en de duur aangegeven. Nieuwe afspraken worden vermeld op het rapportageblad huisarts.

Bijlage 8.5: Verdeling van het aantal problemen

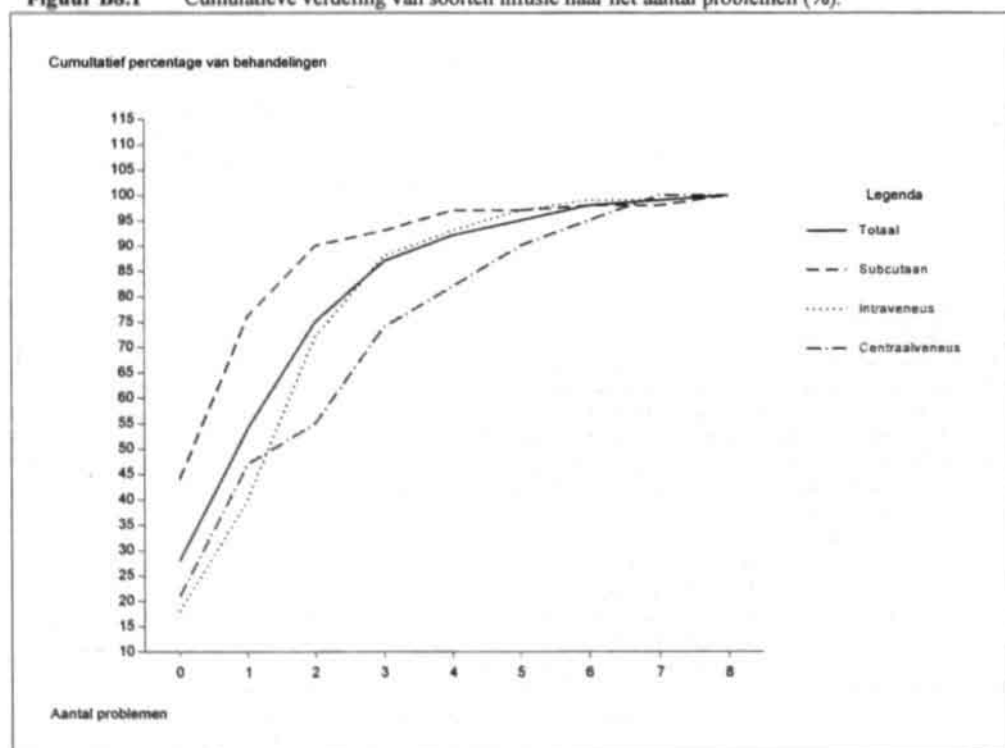
Tabel B8.5 geeft aan in hoeveel percent van de behandelingen een bepaald aantal problemen is opgetreden.

Figuur B8.1 geeft aan bij hoeveel percent van de verschillende soorten infusie een bepaald aantal problemen of minder opgetreden is (hoe meer problemen, hoe meer de curve naar rechtsonder verschuift).

Tabel B8.5 Absolute en percentuele verdeling van de behandelingen naar het aantal problemen.

| Problemen | SC abs | SC % | IV abs | IV % | CV abs | CV % | Tot abs | Tot % |
|-----------|--------|------|--------|------|--------|------|---------|-------|
| 0 | 26 | 44 | 14 | 18 | 8 | 21 | 48 | 28 |
| 1 | 19 | 32 | 16 | 21 | 10 | 26 | 45 | 26 |
| 2 | 8 | 14 | 25 | 33 | 3 | 8 | 36 | 21 |
| 3 | 2 | 3 | 12 | 16 | 7 | 18 | 21 | 12 |
| 4 | 2 | 3 | 4 | 5 | 3 | 8 | 9 | 5 |
| 5 | 0 | 0 | 3 | 4 | 3 | 8 | 6 | 4 |
| 6 | 1 | 2 | 1 | 1 | 2 | 5 | 4 | 2 |
| 7 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 5 | 2 | 1 |
| 8 | 1 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 | 1 |
| Totaal | 59 | 100 | 76 | 100 | 38 | 100 | 173 | 100 |

Figuur B8.1 Cumulatieve verdeling van soorten infusie naar het aantal problemen (%).



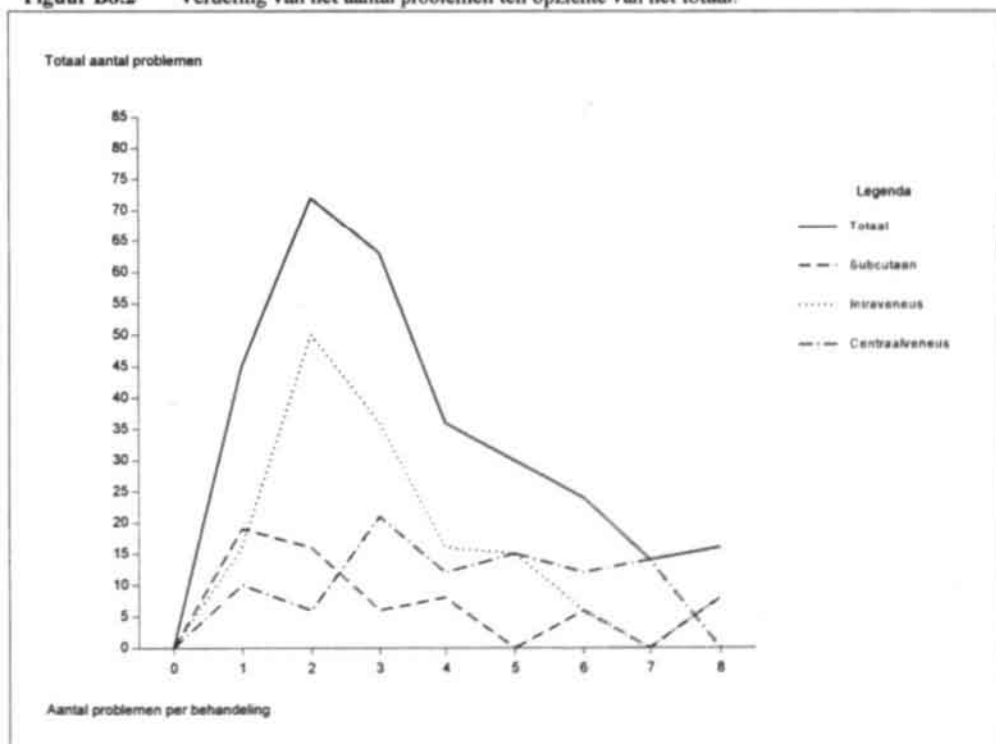
Tabel B8.6 geeft aan in hoeverre een bepaalde probleemklasse (het aantal behandelingen met één fout, twee fouten, enzovoorts) bijdraagt aan het totaal aantal problemen per soort infusie en in totaal. Figuur B8.2 geeft deze verdeling nogmaals grafisch weer.

Tabel B8.6 Absolute en percentuele verdeling per probleemklasse van het aantal problemen afgezet tegen het totaal aantal problemen per soort behandeling en voor het totaal.

| Problemen | SC abs | SC % | IV abs | IV % | CV abs | CV % | Tot abs | Tot % |
|-----------------|--------|------|--------|------|--------|------|---------|-------|
| 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 1 | 19 | 30 | 16 | 11 | 10 | 11 | 45 | 15 |
| 2 | 16 | 25 | 50 | 34 | 6 | 7 | 72 | 24 |
| 3 | 6 | 10 | 36 | 24 | 21 | 23 | 63 | 21 |
| 4 | 8 | 13 | 16 | 11 | 12 | 13 | 36 | 12 |
| 5 | 0 | 0 | 15 | 10 | 15 | 17 | 30 | 10 |
| 6 | 6 | 10 | 6 | 4 | 12 | 13 | 24 | 8 |
| 7 | 0 | 0 | 0 | 0 | 14 | 16 | 14 | 5 |
| 8 | 8 | 13 | 8 | 5 | 0 | 0 | 16 | 5 |
| Totaal | 63 | 100 | 147 | 100 | 90 | 100 | 300 | 100 |
| Per behandeling | 1,07 | | 1,93 | | 2,37 | | 1,73 | |
| Per infusiedag | 0,097 | | 0,156 | | 0,090 | | 0,116 | |
| Infusiedagen | 648 | | 941 | | 1002 | | 2591 | |

Legenda: — =deelt de klassen ongeveer in tweeën, ' =het gemiddeld aantal problemen per behandeling.

Figuur B8.2 Verdeling van het aantal problemen ten opzichte van het totaal.



Bijlagen bij hoofdstuk 9

Informatievoorziening

Bijlage 9.1: Chronologisch overzicht verspreide informatie

Tabel B9.1 geeft een chronologisch overzicht van de over het project verspreide informatie. Tevens is aangegeven of de informatie algemeen (Al) van aard en/of op de behandeling (Be) gericht was.

Tabel B9.1 Regionaal verspreide algemene en behandelingsgerichte informatie.

| Informatie in chronologische volgorde | Al | Be |
|--|-----------|-----------|
| Thuiszorg met behulp van technologische hulpmiddelen. Informatiebulletin Diagnostisch Coördinerend Centrum juli 1992:14(1):20. | X | X |
| Derckx EWCC. Project 'Thuiszorgtechnologie Infuussystemen'. Informatief (informatiebulletin personeel SGK) november 1992;(11):21. | X | |
| Integraal Kankercentrum Limburg. Werkgroep pijnbestrijding bij kankerpatiënten. Jaarverslag 1992:14. | | X |
| Apothekersvereniging Maastricht. Jaarverslag 1992:6-7. | X | |
| Derckx EWCC. Voortgang project 'Infuusbehandeling Thuis'. Informatief februari 1993;(2):11. | | X |
| Diagnostisch Coördinerend Centrum. Jaarverslag april 1992-1993:31. | X | X |
| Project 'Infuusbehandeling Thuis'. Nieuwsbrief Regionale Huisartsen Vereniging Heuveland 1993;9(1):ongenummerd. | X | |
| Thuiszorg met technische hulpmiddelen (voordracht). Symposium Huisarts-Specialist 1993. Thema: Communicatie en samenwerking tussen huisarts en specialist. Diagnostisch Centrum / Stuurgroep 1*-2* lijn / KNMG. Maastricht: 17 april 1993. | X | X |
| Nieuwsbrief 1 Project 'Infuusbehandeling Thuis' augustus 1993. | X | |
| Derckx EWCC. Voortgang project 'Infuusbehandeling Thuis'. Informatief augustus 1993;(7):7. | X | |
| Project 'Infuusbehandeling Thuis'. Nieuwsbrief Regionale Huisartsen Vereniging Heuveland augustus 1993;9(4):ongenummerd. | | X |
| Nieuwsbrief 2 Project 'Infuusbehandeling Thuis' 8 oktober 1993 (officiële startdatum). | X | X |
| Derckx EWCC. Voortgang project 'Infuusbehandeling Thuis'. Informatief oktober 1993;(9):14. | X | |
| Cann J van. 'Infuusbehandeling Thuis' van start. Traject (informatiebulletin personeel azM) oktober 1993;8(9):17. | X | X |
| Nieuwsbrief 3 Project 'Infuusbehandeling Thuis' december 1993. | | X |
| Integraal Kankercentrum Limburg. Werkgroep pijnbestrijding bij kankerpatiënten. Jaarverslag 1993:7. | | X |
| Apothekersvereniging Maastricht. Jaarverslag april 1993-1994:7. | X | |
| Diagnostisch Coördinerend Centrum. Jaarverslag 1993:38. | X | X |
| academisch ziekenhuis Maastricht. Jaarverslag 1993:32. | X | X |
| Derckx EWCC. Project Infuusbehandeling Thuis. Informatief februari 1994;(2):12. | X | |
| Cann J van. Relatie van infuusverpleegkundige met patiënt is de spil van het hele project. Traject april 1994;9(4):15. | | X |
| Crouzen B. Huisarts wordt deskundiger. De Limburger 2 juni 1994. | X | |

Tabel B9.1 Regionaal verspreide algemene en behandelingsgerichte informatie.

| Informatie in chronologische volgorde | Al | Be |
|--|-----------|-----------|
| Dercxx EWCC. Project Infuusbehandeling Thuis. Informatief juli 1994;(6):12-3. | X | X |
| Technologische vernieuwingen in de thuiszorg (lezing). Second European Congress. Closing the gap between institutional care and home care. European association of Organizations for Home Care and Help at Home. Maastricht: 6-7 oktober 1994. | X | |
| Nieuwsbrief 4 Project 'Infuusbehandeling Thuis' oktober 1994. | | X |
| Ortjens W. Maastricht was een schone slaapster onder spinnenwebben. Mediscope (informatiebulletin faculteit geneeskunde RL) 4 november 1994;(3):4-7. | X | |
| Apothekersvereniging Maastricht. Jaarverslag april 1994-1995:9. | X | X |
| Diagnostisch Coördinerend Centrum. Jaarverslag 1994:37-38. | X | X |
| Anoniem. Sneller naar huis. Kruiswerk en ziekenhuizen werken nauwer samen. Gezond Thuis (informatieblad voor leden SGKH) januari 1995;4. | X | |
| Servais J. Patient bij behandeling betrekken. Traject januari 1995;10(1):8-9. Overdruk in Informatief januari 1995;(1):17-8. | X | X |
| Project 'Infuusbehandeling Thuis' (voordracht). NHG-Referatendag. NHG. Maastricht: 2 juni 1995. | X | X |
| Crouzen B. Experiment met thuis-infuus is een succes. De Limburger 30 juni 1995. | X | X |
| Dercxx EWCC. Project 'Infuusbehandeling Thuis'. Informatief juli 1995;(7):5. | X | X |
| Dercxx EWCC. Infuusproject. Informatief oktober 1995;(10):2. | X | |
| Invitational Meeting Transmurale Farmacie. Klinische Farmacie en Toxicologie azM. Maastricht. 22 november 1995. | X | |
| Themanummer Transmurale zorg. azM Select (uitgave azM voor relaties) december 1995;4(16). | X | |
| Nieuwsbrief 5 Project 'Infuusbehandeling Thuis' & Stuurgroep Transmurale Zorg 1 februari 1996. Overdruk in Informatief februari 1996;2:8,11. | X | X |
| Anoniem. Het persoonsgebonden budget. Zelf uw zorg inkopen. Gezond Thuis mei 1996;17. | X | |

Legenda: Al=algemene informatie, Be=behandelingsgerichte informatie.



'Infuusbehandeling Thuis'

Folder voor zorgverleners



Diagnostisch Coördinerend Centrum
academisch ziekenhuis Maastricht



Vakgroep Huisartsgeneeskunde
Rijksuniversiteit Limburg

'Infuusbehandeling Thuis'

Doelstelling

Het formuleren van voorwaarden waaronder patiënten in de thuissituatie met een infuus behandeld kunnen worden en het in de praktijk evalueren hiervan.

Aandachtspunten

- Opsellen van criteria voor doelgroepen en individuele patiënten
- Protocolering van de thuisbehandeling
- Scholing van de zorgverleners
- Voorlichting aan en instructie van patiënt en mantelzorgers
- Organisatie van de thuisbehandeling
- Toepassing van technische hulpmiddelen en technieken
- Kostenrekening van de thuisbehandeling

Doelgroepen

Het project beperkt zich niet tot vastomschreven doelgroepen. Ervaring is opgedaan met pijnstillende medicatie en parenterale vochttoediening bij terminale (kanker)patiënten, antibiotica bij cystic fibrosis, neuroborreliosis, osteomyelitis en TBC, virostatica bij cytomegalie infecties, anti-epileptica bij hersenuntenoren, mannitol bij sympathische reflex dystrofie (sudeckse dystrofie) en gecombineerde dopamine/lasix infusie bij chronisch hartfalen.

Werkwijze

In overleg met de diverse intra- en extramurale disciplines en organisaties wordt nagegaan hoe infuusbehandeling in de thuissituatie op een verantwoorde wijze kan plaatsvinden. Na een inventarisatie van de optimale zorg per patiëntgroep, wordt op basis hiervan besloten wie de zorg, vanuit welke organisatie zal gaan uitvoeren. Het streven is om zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande, eventueel aangepaste zorgverlening. Het project 'Infuusbehandeling Thuis' ondersteunt en evalueert dit proces.

Projectgroep

Het project is een samenwerkingsverband tussen de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Rijksuniversiteit Limburg en het Diagnostisch Coördinerend Centrum van het Academisch Ziekenhuis Maastricht.

De projectleiding ligt in handen van Prof. dr. H.F.J.M. Crebolder (voorzitter), Prof. dr. P. Pop en Dr. G.H.M.I. Beusmans.

De projectorganisatie vindt plaats door Emmy Derckx (verpleegkundig coördinator gedetacheerd vanuit het Groene Kruis Heuvelland), Patrick Smeets (medisch coördinator en arts-onderzoeker) en Corina Wolters (onderzoeksassistent).

Transmuraal Infuusverpleegkundigen (TMVs)

De gespecialiseerde verpleegkundige zorg wordt uitgevoerd door Fieke Damoiseaux-Gootjes, Bianca Gerards-Vostermans, Ingrid Janssens-Kitzen, Mia Royen-Munnix, Marij Valkenburg-Mulders en Karla Wehnert.

Begeleidingscommissie

In de begeleidingscommissie zijn vertegenwoordigd:

- Vakgroep Huisartsgeneeskunde Rijksuniversiteit Limburg
- Vakgroep Interne Geneeskunde Rijksuniversiteit Limburg
- Vakgroep Verpleegwetenschap Rijksuniversiteit Limburg
- Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Ziekenhuisapotheek en perifere apotheken
- Stichting Groene Kruis Heuvelland
- Stichting Thuiszorg Zuid-Limburg
- Regionale Huisartsen Vereniging Heuvelland
- Inspectie voor de Gezondheidszorg voor Limburg
- Zorgverzekeraars VGZ & LIASS

Aanmelding

Centraal Meldpunt van het Groene Kruis Heuvelland

Telefoon 043 - 3690670

Projectbureau

Patrick Smeets / Corina Wolters

Diagnostisch Coördinerend Centrum,
Academisch Ziekenhuis Maastricht,

Peter Debeyelaan 25,
6229 HX Maastricht.

Postbus 5800,
6202 AZ Maastricht.

Telefoon 043 - 3877392
Fax 043 - 3877380 (o.v.v. DCC k 1.20)

Het Project 'Infuusbehandeling Thuis' wordt gesubsidieerd door het Ministerie van WVC.



Project 'Infuusbehandeling Thuis'



Diagnostisch Coördinerend Centrum azM
Vakgroep Huisartsgeneeskunde



- A. In welk (deel)specialisme bent U werkzaam:
- B. Wat is Uw functie-omschrijving ?
☐ Specialist ☐ Agio ☐ Agnio ☐ Anders, te weten:
1. Hebt U wel eens van het project 'Infuusbehandeling Thuis' gehoord ?
☐ JA ☐ NEE, ga verder met vraag 9
2. Is het U bekend hoe het project 'Infuusbehandeling Thuis' in de praktijk te werk gaat ?
☐ JA ☐ NEE, ga verder met vraag 9
3. Is het U bekend door wie patiënten officieel voor het project kunnen worden aangemeld ?
☐ NEE ☐ JA, te weten:
4. Is het U bekend waar patiënten voor het project kunnen worden aangemeld ?
☐ NEE ☐ JA, te weten:
5. Zijn er wel eens patiënten van U in het project opgenomen ?
☐ NEE ☐ JA
6. Welke infuusbehandelingen kunnen volgens U via het project thuis gegeven worden ?
☐ Antibiotica ☐ Mannitol
☐ Morfine ☐ Cytostatica
☐ Dopamine en/of lasix ☐ Andere, te weten:
7. Ziet U nog mogelijkheden voor andere infuusbehandelingen thuis ?
☐ NEE ☐ JA, te weten:
8. Hebt U opmerkingen en/of suggesties ten aanzien van eventuele verbetering van het project ?
☐ NEE ☐ JA, en wel:
9. Hebt U behoefte aan meer informatie over het project 'Infuusbehandeling Thuis' ?
☐ NEE ☐ JA, ten aanzien van:

Hartelijk dank voor Uw medewerking !

Bijlage 9.4: Uitkomsten informatie-enquête

Tabel B9.2 geeft de respons op de enquête over de bekendheid met de naam en inhoud van het project onder artsen in het azM. Bij de vakgroep Interne Geneeskunde zijn de deelspecialismen onderscheiden.

Tabel B9.3 geeft de naamsbekendheid van het project onder artsen binnen het azM. Binnen de vakgroep Interne Geneeskunde zijn wederom de deelspecialismen onderscheiden.

Tabel B9.4 geeft de informatiebehoefte van artsen in het azM over het project naar soort.

Tabel B9.2 Respons per functie en per klinisch specialisme.

| Klinisch specialisme | Spec | Agio | Agnio | Overig | Tot Abs | Tot % | Verz Abs |
|----------------------------------|------|------|-------|--------|---------|-------|----------|
| Anaesthesiologie | 11 | 11 | - | - | 22 | 65% | 34 |
| Cardiologie | 10 | 5 | - | - | 15 | 39% | 39 |
| Cardio-pulmonale chirurgie | 2 | 1 | 2 | - | 5 | 42% | 12 |
| Dermatologie | 4 | 4 | - | - | 8 | 73% | 11 |
| Heelkunde | 10 | 9 | 3 | - | 22 | 60% | 37 |
| Intensive Care (agnio) | - | - | 0 | - | 0 | 0% | 1 |
| Interne Geneeskunde (subtotaal): | 27 | 18 | - | 1 | 46 | 71% | 65 |
| - algemeen interne gen. | 2 | - | - | - | 2 | 40% | 5 |
| - endocrinologie | 4 | 1 | - | - | 5 | 71% | 7 |
| - gastro-enterologie | 4 | 1 | - | - | 5 | 100% | 5 |
| - geriatrie | 1 | - | - | - | 1 | 100% | 1 |
| - hematologie/oncologie | 6 | 1 | - | - | 7 | 88% | 8 |
| - nefrologie | 4 | - | - | 1 | 5 | 83% | 6 |
| - reumatologie | 4 | 2 | - | - | 6 | 100% | 6 |
| - niet nader gespecificeerd | 2 | 13 | - | - | 15 | 56% | 27 |
| Keel-neus-oorheelkunde | 4 | 3 | - | - | 7 | 70% | 10 |
| Kindergeneeskunde | 9 | 5 | 3 | - | 17 | 74% | 23 |
| Longziekten | 5 | 4 | 1 | - | 10 | 77% | 13 |
| Mondziekten en Kaakchirurgie | - | - | - | - | 0 | 0% | 2 |
| Neurochirurgie | 4 | 1 | - | - | 5 | 71% | 7 |
| Neurologie | 6 | 3 | 5 | 1 | 15 | 68% | 22 |
| Obstetrie en Gynaecologie | 9 | 6 | - | - | 15 | 58% | 26 |
| Oogheelkunde | 6 | 5 | - | - | 11 | 58% | 19 |
| Orthopaedie | 7 | 7 | - | - | 14 | 88% | 16 |
| Plastische chirurgie | - | 1 | - | - | 1 | 25% | 4 |
| Revalidatie | 3 | 1 | - | - | 4 | 100% | 4 |
| Urologie | 3 | 4 | - | - | 7 | 70% | 10 |
| Totaal per functie absoluut | 120 | 88 | 14 | 2 | 224 | 63% | 355 |
| Totaal per functie % | 64% | 65% | 52% | 50% | 63% | | |
| Totaal per functie verzonden | 188 | 136 | 27 | 4 | 355 | | |

Legenda: Spec=specialist, Ag(n)io=assistent geneeskundige (niet) in opleiding, Tot=totaal, Abs=absoluut, Verz=verzonden, gen.=geneeskunde.

Tabel B9.3 Absolute en percentuele naamsbekendheid per functie en per klinisch specialisme.

| Klinisch specialisme | Spec
(n=120) | Agio
(n=87) | Agnio
(n=14) | Overig
(n=2) | Tot Abs
(n=223) | Tot % |
|----------------------------------|-----------------|----------------|-----------------|-----------------|--------------------|-------|
| Anesthesiologie | 8 | 7 | - | - | 15 | 68% |
| Cardiologie | 6 | 4 | - | - | 10 | 67% |
| Cardio-pulmonale chirurgie | 2 | - | 2 | - | 4 | 80% |
| Dermatologie | 4 | 4 | - | - | 8 | 100% |
| Heelkunde | 10 | 9 | 2 | - | 21 | 96% |
| Interne Geneeskunde (subtotaal): | 25 | 13 | - | 1 | 39 | 87% |
| - algemeen interne gen. | 2 | - | - | - | 2 | 100% |
| - endocrinologie | 4 | 1 | - | - | 5 | 100% |
| - gastro-enterologie | 3 | 1 | - | - | 4 | 80% |
| - geriatrie | 1 | - | - | - | 1 | 100% |
| - haematologie/oncologie | 6 | 1 | - | - | 7 | 100% |
| - nefrologie | 4 | - | - | - | 5 | 100% |
| - reumatologie | 4 | 2 | - | - | 6 | 100% |
| - niet nader gespecificeerd | 1 | 8 | - | - | 9 | 64% |
| Keel-neus-oorheelkunde | 4 | 2 | - | - | 6 | 86% |
| Kindergeneeskunde | 9 | 5 | 1 | - | 15 | 88% |
| Longziekten | 5 | 3 | - | - | 8 | 80% |
| Neurochirurgie | 2 | 1 | - | - | 3 | 60% |
| Neurologie | 5 | 2 | 5 | - | 12 | 80% |
| Obstetrie en Gynaecologie | 7 | 5 | - | - | 12 | 80% |
| Oogheelkunde | 3 | 4 | - | - | 7 | 64% |
| Orthopaedie | 7 | 6 | - | - | 13 | 93% |
| Revalidatie | 3 | - | - | - | 3 | 75% |
| Urologie | 3 | 3 | - | - | 6 | 86% |
| Totaal per functie absoluut | 103 | 68 | 10 | 1 | 182 | 82% |
| Totaal per functie % | 86% | 77% | 71% | 50% | 82% | |

Legenda: Spec=specialist, Ag(n)io=assistent geneeskundige (niet) in opleiding, Tot Abs / Tot %=totale absolute / totale percentuele aantal respondenten dat met de naam bekend was, gen.=geneeskunde.

Tabel B9.4 Informatiebehoefte naar soort.

| Omschrijving informatiebehoefte | Frequentie | Percentage |
|-----------------------------------|------------|------------|
| Nee | 111 | 50% |
| Ja, niet nader gespecificeerd | 37 | 17% |
| Algemeen | 35 | 16% |
| Soorten infusen | 13 | 6% |
| Relevantie eigen vakgebied | 9 | 4% |
| Aanmelding | 8 | 3% |
| Overig: uitvoering, criteria, etc | 7 | 3% |
| Onbekend | 3 | 1% |
| Totaal | 223 | 100% |

Bijlagen bij hoofdstuk 10

Scholing

Bijlage 10.1: Oordeel van huisartsen over de ontvangen scholing

Tabel B10.1 geeft de toename in deskundigheid door de scholing zoals de huisartsen die zelf aangeven plus het verschil tussen de door hen gewenste en behaalde deskundigheidstoename.

Tabel B10.1 Door huisartsen (N=25) bereikte scholingsniveau's (%).

| | Subcutaan % | Intraveneus % | Centraalveneus % |
|--|-------------|---------------|------------------|
| <i>Toename in het deskundigheidsniveau van de huisartsen door de scholing (na-voor)</i> | | | |
| Niet van toepassing* | 12 | 4 | 0 |
| Geen | 20 | 16 | 28 |
| 1 niveau | 16 | 60 | 64 |
| 2 niveau's | 52 | 20 | 8 |
| <i>Verskil tussen het door huisartsen behaalde en het door hen gewenste deskundigheidsniveau (na-wens)</i> | | | |
| 2 niveau's lager | 16 | 0 | 8 |
| 1 niveau lager | 8 | 24 | 16 |
| Gelijk | 68 | 64 | 60 |
| 1 niveau hoger | 8 | 8 | 16 |
| 2 niveau's hoger | 0 | 4 | 0 |

Legenda: * = dit percentage huisartsen gaf voor de scholing aan reeds het hoogste deskundigheidsniveau te bezitten; voor hen was bij deze meting geen toename mogelijk.

Bijlage 10.2: Oordeel van TMVs over de ontvangen scholing

Elke scholingsmodule is beoordeeld op de cursusinhoud, de docent en de lesorganisatie (tabel B10.2). Het oordeel kan slecht (3), onvoldoende (4½), voldoende (6), goed (7½) of zeer goed (9) zijn. Daarnaast geeft elke TMV in een eindoordeel aan of de cursus volledig (10), grotendeels (7½), ten dele (5) of niet (0) aan de verwachtingen heeft voldaan. De getallen tussen haakjes zijn later toegekend om de resultaten te kunnen vergelijken. De laatste kolom geeft het groepsgemiddelde per onderdeel. Op de voorlaatste regel is het -op basis van de beoordeling van de afzonderlijke modules- berekende gemiddelde voor de totale scholing per cursist weergegeven, op de laatste regel het algemene eindoordeel. De scholing als geheel is door de TMVs als goed beoordeeld. Het onderdeel 'Perifere Infusie' is lager beoordeeld. Bij navraag blijkt dit grotendeels terug te voeren op de docent. Het door de TMVs gegeven eindoordeel komt goed overeen met het uit de onderdelen berekende gemiddelde.

Tabel B10.2 Oordeel van TMVs (N=5) over de scholing per onderdeel en in zijn geheel.

| | Cursist A | Cursist B | Cursist C | Cursist D | Cursist E | Totaal |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|--------|
| <i>Medisch-technisch handelen</i> | | | | | | |
| * cursusstof | 7,5 | 7,5 | 6,0 | 9,0 | 7,5 | 7,5 |
| * docent | 9,0 | 7,5 | 7,5 | 9,0 | 7,5 | 8,1 |
| * lesorganisatie | 9,0 | 7,5 | 7,5 | 9,0 | 7,5 | 8,1 |
| <i>Perifere infusie (subcutane en intraveneuze infusie)</i> | | | | | | |
| * cursusstof | 6,0 | 7,5 | 6,0 | 7,5 | 7,5 | 6,9 |
| * docent | 4,5 | 4,5 | 6,0 | 6,0 | 7,5 | 5,7 |
| * lesorganisatie | 4,5 | 7,5 | 6,0 | 6,0 | 7,5 | 6,3 |
| <i>Centraalveneuze infusie (Port-A-Cath®)</i> | | | | | | |
| * cursusstof | 7,5 | 7,5 | 7,5 | 9,0 | 9,0 | 8,1 |
| * docent | 9,0 | 7,5 | 7,5 | 9,0 | 9,0 | 8,4 |
| * lesorganisatie | 9,0 | 7,5 | 7,5 | 9,0 | 9,0 | 8,4 |
| <i>Producten en hulpmiddelen (pompen, etc)</i> | | | | | | |
| * cursusstof | 7,5 | 9,0 | 7,5 | -* | 9,0 | 8,3 |
| * docent | 9,0 | 9,0 | 9,0 | -* | 9,0 | 9,0 |
| * lesorganisatie | 9,0 | 9,0 | 7,5 | -* | 9,0 | 8,6 |
| <i>Aanleren van vaardigheden (instructie geven)</i> | | | | | | |
| * cursusstof | 9,0 | 9,0 | 7,5 | 9,0 | 7,5 | 8,4 |
| * docent | 9,0 | 9,0 | 7,5 | 9,0 | 7,5 | 8,4 |
| * lesorganisatie | 9,0 | 9,0 | 7,5 | 9,0 | 7,5 | 8,4 |
| <i>Totaalscores</i> | | | | | | |
| * berekend gemiddelde | 7,9 | 7,9 | 7,2 | 8,4 | 8,1 | 7,9 |
| * eindoordeel cursist | 7,5 | 7,5 | 7,5 | 10,0 | 7,5 | 8,0 |

Legenda: alle regels behalve de laatste 3: slecht 4½: onvoldoende 6: voldoende 7½: goed 9: zeer goed, laatste regel 0: niet 2½: ten dele 7½: grotendeels 10: volledig. * = cursusdeel niet bijgewoond.

Bijlagen bij hoofdstuk 11

Financiering

Bijlage 11.1: Prijzen van pompsystemen

Tabel B11.1 geeft de begroting van materiaalkosten voor 120 infuusbehandelingen (1.065 infusiedagen; bij 200 behandelingen 1.775 infusiedagen) met een cassettepomp. De gewogen dagprijs is f90. Tabel B11.2 bevat een kostprijsvergelijking van een cassette-, een elastomeer- en een veerpomp bij een maximum dagprijs van f90.

Tabel B11.1 Begroting materiaalkosten van 120 infuusbehandelingen exclusief medicatie (gulden).

| Medicatie | Per dag | Aantal dagen | Per behandeling | Aantal patiënten | Begroot |
|-------------|-----------------|----------------|------------------|------------------|---------|
| Cytostatica | 100 | 6 | 600 | 30 | 18.000 |
| Morfine | 75 | 20 | 1.500 | 25 | 37.500 |
| Voeding | 125 | 4 | 500 | 30 | 15.000 |
| Antibiotica | 95 | 7 | 665 | 15 | 10.000 |
| Heparine | 95 | 8 | 750 | 20 | 15.000 |
| Totaal | 90 ¹ | 9 ¹ | 796 ¹ | 120 | 95.500 |

Legenda: ¹=gewogen gemiddelde.

Tabel B11.2 Prijzen pompsystemen per stuk: apotheek inkoopprijs inclusief BTW (gulden).

| Soort pompstelsysteem | Reservoir + pomp + draagtas | Rest infuusmateriaal + vullen * |
|---------------------------|-----------------------------|---------------------------------|
| Cassettepomp ¹ | 63,87 + 5,42 + 0,19 | 20,52 |
| Elastomeerpomp | gift ² | 12,09/25,87 |
| | 24 uur ³ | -5,40 |
| Veerpomp | gift ⁴ | 49,25 |
| | 24 uur ⁵ | 23,20 |

Legenda: * = dit bedrag resteert voor alle overige benodigde infuusmaterialen inclusief het vullen van de systemen door de apotheker maar exclusief medicatie en infuusvloeistof.

¹=Pharmacia Deltec CADD I® cassette 50 ml + extensielijn 152 cm rechtstreeks via Pharmacia betrokken; pomphuur berekend f9900 aanschafprijs plus technisch onderhoud 5 jaar via Minigas liniare afschrijving op 1.826 dagen (utilisatie 100%); draagtas f69,90 liniare afschrijving op 365 dagen (1995 prijzen).

²=Homepump® A2002 100 ml, 100 ml/u minimumafname 24 stuks voor f1.869,84 in 1995 minimumafname 12 stuks voor f769,56 in 1996; draagtas gratis.

³=Homepump® A2007 100 ml, 5 ml/u minimumafname 24 stuks voor f2.289,60; draagtas gratis (1996 prijs).

⁴=Sidekick® 100 ml, 100 ml/u systeem via Spruyt Hillen minimumafname 5 stuks; eenmalige aanschaf pompdoos Sidekick® f55 plus draagtas f22 beide liniar afgeschreven op 30 dagen (1994 prijzen).

⁵=Paragon® 100 ml, 4 ml/u systeem via Spruyt Hillen minimumafname 5 stuks; eenmalige aanschaf pompdoos Paragon® f265 plus draagtas f22 beide liniar afgeschreven op 30 dagen (1994 prijzen).

Bijlage 11.2: Bijdrage aan zorgverlening vanuit project

Tabel B11.3 geeft de oorspronkelijke, tabel B11.4 de gewijzigde projectbegroting.

Tabel B11.3 Bijdrage aan zorgverlening volgens oorspronkelijke projectbegroting (guldens).⁸¹⁷

| Kostenpost | Jaar I | Jaar II | Jaar III | Totaal |
|--|---------|---------|----------|---------|
| Huisartsen, wijkverpleegkundigen, gezinsverzorgenden | 50.000 | 100.000 | 50.000 | 200.000 |
| Deskundigheidsbevordering | 16.000 | 4.000 | 4.000 | 24.000 |
| Coördinator 0,5 | 40.000 | 40.000 | 40.000 | 120.000 |
| Totaal | 106.000 | 144.000 | 94.000 | 344.000 |

Tabel B11.4 Bijdrage aan zorgverlening volgens gewijzigde projectbegroting (guldens).⁸¹⁸

| Kostenpost | Jaar I | Jaar II | Jaar III | Jaar IV | Totaal |
|---|--------|---------|----------|---------|---------|
| Basisaanstelling TMVs 4x0,1 ¹ | - | 40.000 | 40.000 | 40.000 | 120.000 |
| Deskundigheidsbevordering TMVs ² | 10.000 | - | - | - | 10.000 |
| Investerings ³ | - | 10.000 | - | - | 10.000 |
| Coördinator medisch 0,3 ⁴ | 24.000 | 24.000 | 24.000 | 24.000 | 96.000 |
| Coördinator verpleegkundig 0,1 ⁴ | 8.000 | 8.000 | 8.000 | 8.000 | 32.000 |
| Secretaresse 0,25 ⁴ | 12.500 | 12.500 | 12.500 | 12.500 | 50.000 |
| Materieel naar rato ⁴ | 4.200 | 4.200 | 3.600 | 3.600 | 15.600 |
| Totaal | 58.700 | 98.700 | 88.100 | 88.100 | 333.600 |
| Reservering onvoorzien | - | 5.000 | 5.000 | 5.000 | 15.000 |

Legenda: ¹=7x24-uurs bereikbaarheidsdienst inclusief wekelijks werkoverleg, ²=details hoofdstuk 10, ³=computer f3.000, faxen f2.300, semafoons f1.600, afvalboxen f1.250, inhoud koffers TMVs f700, steekwagens f400, overig f750, ⁴=zorgcoördinatie naar rato van verhouding zorgverlening en onderzoek verdeeld: alleen de zorgverlening is weergegeven.

Bijlage 11.3: Kostenraming morfine- en mannitolbehandelingTabel B11.5 geeft de kostenraming van de morfine- en de mannitolbehandeling gebaseerd op een behandelduur van respectievelijk 10 en 7 dagen.⁴⁵¹**Tabel B11.5** Kostenraming per morfine- en mannitolbehandeling (guldens).

| Kostensoort | Subcutane infusie morfine 10 dagen | | Intraveneuze infusie mannitol 7 dagen | |
|-------------------------|---|--------|--|--------|
| | Berekening | Bedrag | Berekening | Bedrag |
| TMV zorguren | intake 2 uur + 9 dagen 40 minuten; 55 per uur | 440 | intake 2 uur + 18 bezoeken van 1 uur; 55 per uur | 1.100 |
| Huisartsconsult | 8 weekvisites à 30 en 2 weekendvisites à 60 ITZ | 360 | 3 weekvisites à 30 en 1 weekendvisites à 60 ITZ | 150 |
| Dagcentrum | Niet nodig | 0 | Proefdos is à 375 | 375 |
| Medicatie | Dagdosis ±20 mg | 125 | Mannitol 10% azM | 135 |
| Infuusmateriaal | Standaardpakket apotheek | 225 | Standaardpakket azM | 165 |
| Infuusstandaard en pomp | Huur standaard 8 per week; halen en bezorgen 5 | 25 | Huur standaard 8 per week; halen en bezorgen 5 | 25 |
| Afval | Per patiënt 25 | 25 | Per patiënt 25 | 25 |
| Administratie | Per patiënt 100 | 100 | Per patiënt 100 | 100 |
| Totaal | | 1.300 | | 2.075 |

Bijlage 11.4: Berekening effect van technologiekeuze

Tabel B11.6 geeft het verschil tussen de gerealiseerde en de oorspronkelijk geplande technologie (§11.2). Eerst is het variabele deel van de materiële kosten op basis van de individuele kostenoverzichten van 2.591 infusiedagen (173 behandelingen) weergegeven. Vervolgens zijn de kosten terug gerekend naar de oorspronkelijk geplande technologie. Hierbij golden de volgende aannamen: 1) Alle toegediende medicatie kan per cassettepomp toegediend worden; 2) Per infusiedag zouden één cassette en pomp benodigd zijn, behalve bij de dopamine/lasix infusie twee; 3) De kosten van de cassettepomp plus materialen zijn geschat op f90 per dag plus 3 uur instructie à f262,50 bij de eerste behandeling van een patiënt (§11.2); 4) De overige kosten blijven gelijk.

Tabel B11.6 Materiële kosten van parenterale thuisbehandelingen (guldens).

| Kostensoort | SI morf | IV man | IV ab | CV dola | Overig | Totaal |
|----------------------------------|---------|--------|--------|---------|--------|---------|
| <i>Gerealiseerde technologie</i> | | | | | | |
| Infuusmateriaal * | 12.380 | 1.684 | 15.944 | 71.271 | 11.657 | 113.038 |
| CADD I@ pomp | - | - | - | 19.903 | - | 19.903 |
| IVAC 591@ pomp | 175 | 1.425 | 2.005 | - | 555 | 4.160 |
| Infuusstandaard | 1.008 | 680 | 632 | - | 248 | 2.568 |
| Totaal | 13.563 | 3.789 | 18.581 | 91.174 | 12.460 | 139.669 |
| <i>Geplande technologie</i> | | | | | | |
| Cassettepomp | 57.060 | 28.980 | 45.090 | 150.480 | 26.820 | 308.430 |
| Instructie | 14.700 | 7.350 | 3.938 | 2.363 | 3.938 | 32.288 |
| Totaal | 71.760 | 36.330 | 49.028 | 152.843 | 30.758 | 340.718 |
| Vershil inclusief instructie | 58.197 | 32.541 | 30.447 | 61.669 | 18.298 | 201.049 |
| Vershil exclusief instructie | 43.497 | 25.191 | 26.509 | 59.306 | 14.360 | 168.761 |
| Totaal aantal dagen infusie | 634 | 322 | 501 | 836 | 298 | 2.591 |

Legenda: * = inclusief disposable pompreservoirs.

Op de aannamen is kritiek mogelijk. Ten eerste zouden niet alle behandelingen via een cassette (maximum 200 ml) op een pomp mogelijk zijn (aanname 1). Bijvoorbeeld 1 à 2 liter mannitol of vocht. Deze zouden met een infuusstandaard en infuuszakken dienen te worden toegediend. De cassettepomp zou als gewone infuuspomp functioneren. Ook zou niet in alle gevallen een cassette per dag nodig zijn (aanname 2). Bij de morfinebehandeling zou langer met één cassette kunnen worden toegekomen. Anderzijds werd bij deze terminale patiënten vaak de morfinedosis verhoogd, medicatie aan het infuus toegevoegd en enige hydratatie bewerkstelligd door de 500 ml NaCl 0,9% waarin deze opgelost waren. Ook diverse antibiotica die in combinatie in giften zijn gegeven mochten niet met elkaar gemengd worden of 24 uur van te voren opgelost worden. De kostprijzen zijn vergeleken met een offerte van een facilitair bedrijf en zouden in werkelijkheid zowel hoger als lager kunnen zijn. Kosten voor instructie zijn natuurlijk ook binnen het project gemaakt. Toch zijn deze hier extra opgevoerd omdat toepassing van cassettepompen bij patiënten met hartfalen een ruimere instructie vereiste. Wordt bij de berekening van het verschil de instructie niet meegerekend dan daalt het verschil met 16%. Dat personeelskosten gelijk blijven (aanname 4) is moeilijk te onderbouwen. Een aantal bezoeken van de arts en verpleegkundige zou door de geautomatiseerde toediening overbodig kunnen zijn. Anderzijds bleek het aansluiten en instellen van een cassettepomp in de praktijk langer te duren in vergelijking van toepassing van andere infuustechnieken. Voorts was de techniek minder gemakkelijk over te dragen naar andere (professionele) zorgverleners. Tevens was het verwisselen van de infuuszak of cassette maar één van de redenen voor een bezoek van de verpleegkundige of arts.

Bijlage 11.5: Berekening effecten technologie- en financieringskeuzen

Tabel B11.7 geeft de effecten van technologie- en financieringskeuzen (toelichting §11.5) voor de verzekeraars (Verz), het project Infuusbehandeling Thuis (IT) en het azM.

Tabel B11.7 Effecten van technologie- en financieringskeuzen (guldens).

| Gekozen technologie | | Gekozen financiering | | | Voorziene financiering | | |
|------------------------------|---------|-------------------------|---------|--------|------------------------|---------|---------|
| | | Gerealiseerd in project | | | Scenario III | | |
| | Kosten | Verz | IT | azM | Verz | IT | azM |
| Basis TMVs ¹ | 123.800 | | 123.800 | | | 123.800 | |
| TMV zorguren | 265.155 | 265.155 | | | 217.655 | 47.500 | |
| Huisartsconsult | 37.601 | 37.601 | | | 37.601 | | |
| Zorgcoördinatie | 38.700 | | 38.700 | | | 38.700 | |
| Dagcentrum | 11.250 | | | 11.250 | 11.250 ⁶ | | |
| EHBO | 3.464 | 3.464 | | | 3.464 ⁶ | | |
| Declaratie SGKH ² | 9.083 | | | | | | |
| Personeel | 489.053 | 306.220 | 162.500 | 11.250 | 269.970 | 210.000 | 0 |
| Medicatie | 112.490 | 112.490 | | | 112.490 | | |
| Infuusmateriaal ³ | 113.038 | 91.038 | | 22.000 | 113.038 | | |
| CADD I® pomp | 19.903 | 19.903 | | | 19.903 | | |
| IVAC 591® pomp | 4.160 | 4.160 | | | 4.160 | | |
| Infuusstandaard ⁴ | 2.568 | 568 | | | 568 | | |
| Afval | 5.275 | | | 5.275 | 5.275 | | |
| Materieel | 257.434 | 228.159 | 0 | 27.275 | 255.434 | 0 | 0 |
| Totaal ^{2 4} | 746.487 | 534.379 | 162.500 | 38.525 | 525.404 ⁷ | 210.000 | 0 |
| Voorziene technologie | | Scenario II | | | Scenario I | | |
| | Kosten | Verz | IT | azM | Verz | IT | azM |
| Basis TMVs ¹ | 123.800 | | 123.800 | | | 123.800 | |
| TMV zorguren | 265.155 | 265.155 | | | 249.943 | 15.212 | |
| Pompinstructie | 32.288 | 32.288 | | | | 32.288 | |
| Huisartsconsult | 37.601 | 37.601 | | | 37.601 | | |
| Zorgcoördinatie | 38.700 | | 38.700 | | | 38.700 | |
| Dagcentrum | 11.250 | | | 11.250 | 11.250 ⁶ | | |
| EHBO | 3.464 | 3.464 | | | 3.464 ⁶ | | |
| Declaratie SGKH ² | 9.083 | | | | | | |
| Personeel | 521.341 | 338.508 | 162.500 | 11.250 | 302.258 | 210.000 | 0 |
| Medicatie | 112.490 | 112.490 | | | 112.490 | | |
| Infuusmateriaal ⁵ | 308.430 | 286.430 | | 22.000 | 112.891 | | 195.539 |
| Afval | 5.275 | | | 5.275 | 5.275 | | |
| Materieel | 426.195 | 398.920 | 0 | 27.275 | 230.656 | 0 | 195.539 |
| Totaal ² | 947.536 | 737.428 | 162.500 | 38.525 | 532.914 ⁷ | 210.000 | 195.539 |

Legenda: ¹=2 jaar: f80.000 bereikbaarheid, f16.000 verpleegkundig specialist, f17.800 materieel, f10.000 scholing, ²=de SGKH financierde de declaraties à f9.083, ³=inclusief disposable pompreservoirs, ⁴=de SGKH financierde de infuusstandaard van leden à f2.000, ⁵=CADD I® pomp plus alle infuusmateriaal, ⁶=kosten dagcentrum en EHBO bij voorziene financiering in regulier budget, ⁷=maximaal ITZ-budget f518.200 + regulier budget f11.250 + f3.464 is maximaal totaal budget van f532.914.

Bijlage 11.6: Resultatenrekeningen van het azM en de SGKH

Tabel B11.8 geeft de resultatenrekeningen van het azM en tabel B11.9 van de SGKH over de jaren waarin het project Infuusbehandeling Thuis is uitgevoerd.

Tabel B11.8 Resultatenrekeningen academisch ziekenhuis Maastricht 1993-1995.⁸¹⁹

| | 1993 | 1994 | 1995 |
|-----------------------------|-------------|-------------|-------------|
| <i>Lasten</i> | | | |
| Salarissen | 144.587.767 | 145.568.862 | 153.763.630 |
| Sociale/personele kosten | 43.133.108 | 52.896.339 | 47.360.447 |
| Voeding | 3.842.819 | 3.753.027 | 3.699.195 |
| Andere hotelmatige kosten | 6.404.297 | 6.663.742 | 7.828.285 |
| Algemeen | 15.815.351 | 16.869.464 | 18.052.287 |
| Patiënt/bewoner gerelateerd | 51.519.604 | 53.839.011 | 57.160.102 |
| Terrein en gebouwen | 8.551.930 | 11.571.388 | 11.986.491 |
| Afschrijving, huur, lease | 81.380.977 | 80.486.765 | 80.584.298 |
| Andere | 1.903 | 4.273 | 53.770 |
| Voordelig saldo | - | - | 1.310.949 |
| <i>Baten</i> | | | |
| Wettelijk budget | 249.463.000 | 259.248.000 | 270.226.000 |
| Rijksbijdrage | 92.612.492 | 91.107.269 | 94.079.911 |
| Vergoedingen van derden | 7.789.110 | 8.400.703 | 7.618.558 |
| Afschrijving | 4.805.473 | 4.775.080 | 4.701.012 |
| Andere | 211.849 | -3.331.248 | 5.173.973 |
| Nadelig saldo | 355.832 | 11.453.067 | - |
| <i>Totaal</i> | 355.237.756 | 371.652.871 | 381.799.454 |

Tabel B11.9 Resultatenrekeningen Stichting Groene Kruis Heuvelland 1993-1995.⁸²⁰

| | 1993 | 1994 | 1995 |
|------------------------------|------------|------------|------------|
| <i>Lasten</i> | | | |
| Salarissen en beloningen | 13.509.136 | 12.982.000 | 13.815.000 |
| Overige personele kosten | 1.014.032 | 1.882.000 | 2.401.000 |
| Huisvestingskosten | 798.723 | 915.000 | 1.052.000 |
| Rente en afschrijvingskosten | 1.047.480 | 880.000 | 838.000 |
| Materiaalkosten | - | -20.000 | -62.000 |
| Algemene kosten | 1.641.261 | 2.082.000 | 2.027.000 |
| Voordelig saldo | 193.307 | 395.000 | 331.000 |
| <i>Baten</i> | | | |
| Contributies | 2.034.166 | 2.379.000 | 2.369.000 |
| Bijdragen | 36.708 | 38.000 | 44.000 |
| Huren | 110.892 | 141.000 | 527.000 |
| Rente | 69.527 | 150.000 | 6.000 |
| Overige baten | 303.803 | 388.000 | 988.000 |
| Omzet kraam | 3.774.166 | 3.791.000 | 3.830.000 |
| AWBZ | 11.874.677 | 12.229.000 | 12.638.000 |
| <i>Totaal</i> | 18.203.939 | 19.116.000 | 20.402.000 |

Keuze en toepassing thuiszorgtechnologie: de infuusbehandelingen

Bijlage 12.1: Aanpassingen op het Wijk Administratie Systeem

Het wijkadministratiesysteem '92 (WAS) is aangepast om infuuszorg ten behoeve van infuusbehandeling thuis te kunnen scheiden van reguliere wijkzorg:

- * Er zijn cliëntgerichte WAS-registratieformulieren gebruikt;
 - * Activiteiten voor infuusbehandeling zijn met een casusnummer gescheiden van reguliere wijkzorg;
 - * Verschillende soorten activiteiten vallend binnen één huisbezoek zijn per activiteit geregistreerd;
 - * Door een aparte functionariscode zijn TMVs gescheiden van gewone wijkverpleegkundigen;
 - * De reistijd is aangegeven via een aparte code om te voorkomen dat deze in de totaalcijfers van zorgverlening werd opgenomen;
 - * (Medisch-technische) handelingen bij infuusbehandeling thuis zijn verder gespecificeerd;
- Sommige bestaande WAS-codes zijn anders, andere zijn niet gebruikt (schema's B12.1.1+B12.1.2).

Schema B12.1.1 Interpretaties bij de WAS instructie bij rubriek 25 en 26.

| Code | Omschrijving |
|------|--------------|
|------|--------------|

Codes die in rubriek 25 anders gebruikt of toegelicht zijn

- | | |
|----------|---|
| 10-96 | Uitvoering van verpleegkundige interventies bij infuusbehandeling thuis en zo nodig uitvoering van overige verpleegkundige zorg plus het bijhouden van de bijbehorende rapportage |
| 20 | MTH-algemeen: bij infuusbehandeling thuis verdere specificatie |
| 40 of 50 | Begeleiding en advisering van patiënt en naaste verzorger(s) met aandacht voor de kwaliteit van leven van de patiënt |
| 61 | Voorlichting, instructie algemeen wordt wanneer niet betrekking hebbend op infuusbehandeling thuis gerekend tot individuele GVO |
| 81 | Onderlinge patiëntenoverdracht |
| 81-85 | Discipline- en organisatie overstijgend overleg en afstemming met betrokken zorgverleners
Coördinatie zorgverlening
Zorg voor een soepele overdracht tussen 1 ^e en 2 ^e lijn / voorbereiden thuiskomst |
| 91 | Het voeren van een intake-gesprek met patiënten die voor infuusbehandeling thuis in aanmerking wensen te komen en hun naaste verzorger(s): anamnese afnemen, afchecken van de voorwaarden voor infuusbehandeling thuis, verpleegkundige diagnose(s) stellen, verpleegdoelen en interventies bepalen en plannen, evaluatiemomenten afspreken plus het vastleggen van dit alles in het zorgplan |
| 92 | Intake-activiteiten, patiënt uiteindelijk niet in zorg |
| 97 | Evaluatie van verpleegkundige interventies en verpleegdoelen en zo nodig bijstelling van de zorg plus het bijhouden van de bijbehorende rapportage |
| 99 | Reistijd
1x invullen (heenreis) als vanuit de patiënt naar een volgende patiënt gegaan wordt. Bij de volgende patiënt wordt de tussenliggende reis als heenreis ingevuld
2x invullen (heen- en terugreis) als vanuit de patiënt weer naar huis gegaan wordt. Voor vertrek wordt voor de terugreis dan hetzelfde ingevuld als voor de heenreis |

Codes die in rubriek 26 niet gebruikt mochten worden

- | | |
|-----|--|
| 209 | Toedienen van een hypodermoclyse |
| 211 | Assisteren bij toediening intraveneus infuus |
| 256 | Vorbereiden en assisteren bij het uitvoeren van het aanleggen van een intraveneus infuus |

Schema B12.1.2 Aanvullingen op de WAS instructie bij rubriek 25 en 26.

Codes die in rubriek 26 toegevoegd zijn als specificatie van code 20 in rubriek 25

| | |
|-----|---|
| | Subcutane Infusie |
| 270 | Instructie subcutaan infuus patiënt/naaste verzorgers |
| 271 | Instructie subcutaan infuus wijkverpleegkundige |
| 272 | Instructie subcutaan infuus huisarts |
| 273 | Voorbereiden en inbrengen subcutaan infuus |
| 274 | Tijdelijk aan- en afkoppelen subcutaan infuus |
| 275 | Verwijderen subcutaan infuus |
| | Perifere Infusie |
| 276 | Instructie perifere infuus patiënt/naaste verzorgers |
| 277 | Instructie perifere infuus wijkverpleegkundige |
| 278 | Instructie perifere infuus huisarts |
| 279 | Voorbereiden van/assisteren bij inbrengen perifere infuus |
| 280 | Tijdelijk aan- en afkoppelen perifere infuus en hepariniseren |
| 281 | Verwisselen perifere infuussysteem |
| 282 | Verwijderen perifere infuus |
| | Centraal Veneuze Infusie |
| 283 | Instructie centraal veneuze poort patiënt/naaste verzorgers |
| 284 | Instructie centraal veneuze poort wijkverpleegkundige |
| 285 | Voorbereiden en aanprikken centraal veneuze poort |
| 286 | Verwisselen centraalveneus infuussysteem |
| 287 | Afkoppelen centraal veneuze poort |
| 288 | Hepariniseren (doorspuiten) centraal veneuze poort |
| | Algemeen |
| 289 | Verzorgen insteekopening |
| 290 | Aansluiten/verwisselen infuuszak/fles/cassette plus klaarmaken medicatie |
| 291 | Installeren infusiepomp |
| 292 | Zorgdragen voor verpleeghulpmiddelen |
| 293 | Zorgdragen voor infuusbenodigdheden (medicatie en infuusmaterialen) |
| 294 | Consult patiënt/naaste verzorgers t.a.v. infuusbehandeling bij patiënt in zorg |
| 295 | Consult zorgverleners t.a.v. infuusbehandeling bij patiënt in zorg |
| 296 | Consult patiënt/naaste verzorgers t.a.v. infuusbehandeling bij patiënt niet in zorg |
| 297 | Consult zorgverleners t.a.v. infuusbehandeling bij patiënt niet in zorg |
| 298 | Afvalverwerking |
| 299 | Evaluatie zorg |

Legenda: t.a.v.=ten aanzien van.

Bijlage 12.2: Subcutane infusie van morfine

Noot 12.2.1:

Het kan een dankbare periode zijn. Zo hebben patiënten een bedrijfsjubileum gevierd of zijn met de familie gaan picknicken. Eén patiënt was ten tijde van de instroom stervende, maar wilde perse naar huis en is dan ook binnen enkele uren overleden. Vanuit professioneel oogpunt woog de belasting van het vervoer en het opstarten van IT niet op tegen de 'winst' van het thuis sterven, maar is deze wens gerespecteerd.

Vanwege het overzicht geeft tabel B12.2.1 de instroom van alle terminale patiënten weer. Het tweede deel van het schema bevat de onderverdeling van de behandelde patiënten naar soort infusie.

Tabel B12.2.1 Instroom terminale patiënten.

| | | Morfine | | Anders | | Totaal | |
|----------------|-----------------|-----------|----------|-----------|----------|-----------|----------|
| | | Patiënten | Episoden | Patiënten | Episoden | Patiënten | Episoden |
| Aangemeld | | 65 | | 7 | | 72 | |
| Gescreend | | 62 | | 7 | | 69 | |
| Behandeld | | 61 | 62 | 7 | 8 | 68 | 70 |
| Onderverdeling | | | | | | | |
| SC | morfine | 56 | 57 | | | | |
| | vocht | | | 1 | 1 | | |
| IV | morfine | 4 | 4 | | | | |
| | vocht | | | 3 | 3 | | |
| | anti-epileptica | | | 2 | 2 | | |
| CV | morfine | 1 | 1 | | | | |
| | vocht | | | 1 | 2 | | |

Legenda: SC=subcutaan, IV=intraveneus, CV=centraalveneus.

Tabel B12.2.2 geeft enkele kenmerken van de kankerpatiënten in deze studie.

Tabel B12.2.2 Kanker bij mannen en vrouwen per orgaansysteem.

| Orgaansysteem* | Tumor: omschrijving (metastasen) + comorbiditeit | ♂ | ♀ |
|-----------------------|---|------|------|
| Centraal zenuwstelsel | astrocytoma graad IV 1x ⁶ | 3 | |
| Ademhalingstelsel | bronchus: grootcellig (supracl. lymfe, hersenen) + hartinfarct | | 1 |
| | bronchus (diffuus, hersenen) + longoedeem + ascites | | 1 |
| | long: grootcellig (rug, hersenen) | 1 | |
| | long: kleincellig (lymfe, hersenen) | 1 | |
| | long (lever, hersenen) + links verlamd | 1 | |
| | long (lever, hersenen) + ascites ⁶ | | 1 |
| | long (n.n.o.) | 1 | 1 |
| | status na resectie linker long (bot, wervelkolom) | 1 | |
| | long (bot) | 2 | |
| Spijverteringstelsel | tong (lokaal) | 2 | |
| | oesofagus (lever) | | 1 |
| | oesofagus | | 1 |
| | maag (lever) 1 ♂x ⁴ | 1 | 2 |
| | maag (lever, hersenen) + rechts verlamd na CVA ⁴ | | 1 |
| | maag + mechanische ileus ¹ | 1 | |
| | pancreasstaart + ingroei in maag | | 1 |
| | pancreaskop | | 1 |
| | pancreaskop (lever) | | 1 |
| | pancreaskop (n.n.o.) + mechanische ileus | | 1 |
| | pancreas (maag, buik) | | 1 |
| | caecum (lever, peritoneum) + mechanische ileus | | 1 |
| | colon (diffuus, lever) + mechanische ileus ¹ | 1 | |
| | colon (long) | 1 | |
| | colon (lever) | 1 | |
| | sigmoid (beide longen, bot, huid) | 1 | |
| | sigmoid (lever) + ascites | | 1 |
| | rectum (lever, peritoneum, bot) + diabetes | 1 | |
| | rectum (lever) | 1 | |
| | rectum met lokaal recidief | | 1 |
| | primair onbekend: adeno (lever) | 1 | |
| | primair onbekend: adeno (lever) + ascites | 1 | |
| | primair onbekend: adeno (n.n.o.) + ascites | | 1 |
| | primair onbekend: adeno (n.n.o.) ¹ | | 1 |
| | primair onbekend (hersenen, longen, bot) + maagperforatie ¹ | 1 | |
| Nier en urinewegen | status na nefrectomie links: Grawitz (buik, longen) | 1 | |
| | blaas (bot) | 1+1 | |
| | blaas (n.n.o.) + maagbloeding | | 1 |
| Geslachtsorganen | cervix recidief | | 1 |
| | mamma (lever) 1x ⁵ | | 2+1 |
| | mamma (n.n.o.) | | 2 |
| | mamma (n.n.o.) + pleuritis carcinomatosa | | 1 |
| | mamma (n.n.o.) + rheuma | | 1 |
| | ovarium (buik) + ascites + oedeem benen | | 1 |
| | ovarium stadium III (n.n.o.) + ascites + oedeem benen/longen ⁴ | | 1 |
| | ovarium (n.n.o.) + peritonitis carcinomatosa + ileus ¹ | | 1 |
| | ovarium (n.n.o.) + ileus | | 1 |
| | prostaat: urotheel (bot) + pleuritis carcinomatosa | 1 | |
| | prostaat (n.n.o.) | 2 | |
| | prostaat (lever, bot) | 1 | |
| Bloed | chronisch plus acute myeloïde leukemie (bot) | 1 | |
| | acute lymfatische leukemie | 1 | |
| Huid | melanoom rechter bovenbeen (hele lichaam, longen) | 1 | |
| | melanoom (hersenen) | 1 | |
| Overig | sinus maxillaris | 1 | |
| Totaal | | 34+1 | 31+1 |

Legenda: * = volgens ICPC, ♂ = mannen, ♀ = vrouwen, n.n.o. = niet nader omschreven, x+y = aantal eerste + vervolghandelingen bij dezelfde patiënt, altijd subcutane infusie morfine behalve: ¹ = intraveneus morfine, ² = centraalvenus morfine, ³ = subcutaan vocht, ⁴ = intraveneus vocht, ⁵ = centraalvenus vocht, ⁶ = intraveneus anti-epileptica.

Tabel B12.2.3 geeft enkele kenmerken van de morfine-infusies in deze studie.

Tabel B12.2.3 Enkele kerngetallen betreffende de morfine-infusies.

| Item | | Gehele groep
N=62 * | Kankerpatiënten
N=59 * | Subcutane infusie
N=57 * |
|---|---------------------------|------------------------|---------------------------|-----------------------------|
| Geslacht | mannelijk | 57% | 55% | 57% |
| Leeftijd | bereik | 17-92 | 17-92 | 17-88 |
| | gemiddelde | 62,0 | 61,5 | 61,5 |
| | standaard deviatie | 14,1 | 14,3 | 13,9 |
| | 25 / 50 / 75 % percentiel | 55 / 62 / 72 | 55 / 62 / 69,5 | 55 / 62 / 70,5 |
| | <40 | 4,9% | 5,2% | <5,4% |
| Infusie in dagen | bereik | 1-71 | 1-71 | 1-71 |
| | gemiddelde | 11,0 | 11,4 | 11,1 |
| | standaard deviatie | 13,6 | 13,8 | 14,0 |
| | 25 / 50 / 75 % percentiel | 2 / 6 / 16 | 2 / 6 / 16 | 2 / 6 / 16 |
| Startdosis in mg | bereik | 10-480 | 10-480 | 10-480 |
| | gemiddelde | 72,3 | 74,2 | 75,1 |
| | standaard deviatie | 90,9 | 92,7 | 93,8 |
| | 25 / 50 / 75 % percentiel | 20 / 40 / 82,5 | 20 / 40 / 90 | 20 / 40 / 85 |
| Stopdosis in mg | bereik | 15-2.100 | 15-2.100 | 15-1.800 |
| | gemiddelde | 230,9 | 241,3 | 210,5 |
| | standaard deviatie | 422,8 | 430,7 | 360,0 |
| | 25 / 50 / 75 % percentiel | 40 / 70 / 200 | 40 / 70 / 200 | 40 / 70 / 200 |
| Toename ¹ in mg per dag | bereik | 0-167 | 0-167 | 0-77 |
| | gemiddelde | 11,0 | 11,4 | 8,8 |
| | standaard deviatie | 23,7 | 24,2 | 12,9 |
| | 25 / 50 / 75 % percentiel | 0 / 5 / 10 | 0 / 5 / 10 | 0 / 5 / 10 |
| | >10 | 21,0% | 22,0% | 21,1% |
| Toename ¹ in percent per dag | bereik | 0-210 | 0-210 | 0-210 |
| | gemiddelde | 23,9 | 24,3 | 21,2 |
| | standaard deviatie | 39,5 | 40,1 | 35,3 |
| | 0 | 30,6% | 28,8% | 29,8% |
| | >0 en ≤10 | 14,6% | 15,3% | 15,8% |
| | >10 en ≤25 | 27,2% | 32,2% | 31,6% |
| | >25 | 24,2% | 23,7% | 22,8% |
| Stabiele toename ² in mg per dag | bereik | 0-204 | 0-204 | 0-80 |
| | gemiddelde | 19,8 | 19,8 | 12,7 |
| | standaard deviatie | 42,3 | 42,3 | 19,2 |
| | ≤10 | 68% | 68% | 68% |
| | >10 en ≤50 | 24% | 24% | 27% |
| | >50 | 8% | 8% | 5% |
| Pijnvrije dagen in percent | bereik | 0-100 | 0-100 | 0-100 |
| | gemiddelde | 72,7 | 72,7 | 73,2 |
| | standaard deviatie | 25,7 | 25,7 | 26,2 |
| | 25 / 50 / 75 % percentiel | 58 / 73 / 100 | 58 / 73 / 100 | 60 / 79 / 100 |
| | <50 | 12,1% | 12,1% | 13,2% |

Legenda: mg=milligram, *=respondenten tenzij hierna aangegeven (telkens gehele groep, kankerpatiënten en subcutane infusie): leeftijd en geslacht:61/58/56 toename periode:25/25/22 pijnvrij:58/58/53 pijnscore naaste: 52/50/47 pijnscore arts:53/50/48, ¹=tussen begin en einddosering, ²=in de periode minus de eerste en tweede dag (instelfase) en de laatste drie dagen (morfinebehoefte kan voor de dood plots stijgen).

Tabel B12.2.4 geeft voor de start- en de einddosering aan hoeveel percent van de diverse patiëntengroepen in een bepaalde klasse vielen.

Tabel B12.2.4 Start en einddosering van morfine in procenten per klasse en in milligram.

| Klasse | Gehele groep
N=62 | | Kankerpatiënten
N=59 | | Subcutane infusie
N=57 | |
|-------------------|----------------------|------|-------------------------|------|---------------------------|------|
| | Start | Stop | Start | Stop | Start | Stop |
| Milligram per dag | | | | | | |
| 0-10 | 6,5 | - | 6,8 | - | 5,3 | - |
| 11-20 | 25,8 | 11,3 | 25,4 | 11,9 | 24,5 | 10,5 |
| 21-30 | 12,9 | 8,1 | 11,9 | 6,8 | 14,1 | 8,8 |
| 31-40 | 8,1 | 12,9 | 8,5 | 11,9 | 8,8 | 14,0 |
| 41-50 | 6,5 | 3,2 | 6,8 | 3,4 | 5,3 | 1,8 |
| 51-60 | 11,3 | 8,1 | 10,2 | 6,8 | 12,3 | 8,8 |
| 61-70 | 1,6 | 9,7 | 1,7 | 10,2 | 1,8 | 8,8 |
| 71-80 | 3,2 | 4,8 | 3,4 | 5,1 | 3,5 | 3,5 |
| 81-90 | 1,6 | 1,6 | 1,7 | 1,7 | 1,8 | 1,8 |
| 91-100 | 4,8 | 3,2 | 5,1 | 3,4 | 3,5 | 3,5 |
| 101-150 | 6,5 | 4,8 | 6,8 | 5,1 | 7,0 | 5,3 |
| 151-200 | 4,8 | 9,7 | 5,1 | 10,2 | 5,3 | 10,5 |
| 201-250 | 1,6 | 4,8 | 1,7 | 5,1 | 1,8 | 5,3 |
| 251-500 | 4,8 | 4,8 | 5,1 | 5,1 | 5,3 | 5,3 |
| 501-750 | - | 6,5 | - | 6,8 | - | 7,0 |
| 751-1.000 | - | 1,6 | - | 1,7 | - | 1,8 |
| 1.800 | - | 3,2 | - | 3,4 | - | 3,5 |
| 2.100 | - | 1,6 | - | 1,7 | - | - |

Legenda: Start=beginosering, Stop=eindosering, ...=mediaan.

Tabel 12.2.5 geeft een overzicht van de aan de morfine-infusies toegevoegde soorten medicatie.

Tabel B12.2.5 Aan morfine toegevoegde medicatie.

| Generieke naam medicament | Reden(en) | Bereik dosis in mg per dag | Soort infuus | Aantal patiënten |
|---------------------------|---------------|----------------------------|--------------|------------------|
| atropine | retentieblaas | 0,5-1,5 | SC | 1 |
| | slijmvorming | 1,0-2,0 | SC + IV | 1 + 1 |
| dehydrobenzperidol | braken/onrust | 5-20 | SC | 2 |
| dexamethason | hersenoedeem | 4 | SC | 1 |
| diazepam | angst | 5-80 | SC + IV | 10 + 1 |
| haloperidol | onrust/braken | 4-10 | SC | 3 |
| metoclopramide | braken | 10-40 | SC + IV | 4 + 1 |
| ondansetron | braken | 16 | IV | 1 |

Legenda: SC=subcutaan, IV=intraveneus, CV=centraalveneus.

Tabel B12.2.6 vermeldt kenmerken van de kwaliteit van leven en van zorg van patiënten en naasten volgens henzelf, de ander en zorgverleners.

Tabel B12.2.6 Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij thuisbehandeling met morfine.

Kenmerken van patiënten volgens hun naasten en zorgverleners

| Item | Naaste
(n=50-53) | Verpleegkundige [*]
(n=54-55) | Huisarts
(n=50-51) |
|---|----------------------|---|-----------------------|
| Ernst ziekte (1-5) ^{**1} | 1,5 / 0,7 / 1-5 *** | 1,3 / 0,6 / 1-3 | 1,1 / 0,2 / 1-2 |
| Pijn (0-10) ² | 6,3 / 3,7 / 0,0-10,0 | 4,9 / 3,1 / 0,0-9,8 | 4,7 / 3,2 / 0,0-9,4 |
| Gezondheidsbeleving (1-5) ³ | 4,9 / 0,5 / 2-5 | 4,8 / 0,4 / 4-5 | 4,9 / 0,4 / 3-5 |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁴ | 2,6 / 3,3 / 0,0-10,0 | 2,8 / 2,8 / 0,0-9,8 | 4,0 / 2,9 / 0,3-10,0 |

Kenmerken en belasting van naasten volgens henzelf en zorgverleners

| Item | Naaste
(n=50-53) | Verpleegkundige [*]
(n=54-55) | Huisarts
(n=13,51,50) |
|---|------------------------|---|--------------------------|
| Praktische steun (1-5) ⁵ | 4,4 / 1,0 / 1-5 | nvt | nvt |
| Emotionele steun (1-5) ⁵ | 4,6 / 0,7 / 2-5 | nvt | nvt |
| Belasting CSI (0-13) ⁶ | 4,5 / 3,2 / 0-12 | 5,2 / 3,2 / 0-13 | 4,6 / 3,1 / 0-12 |
| Infuusenzorg belastend (1-5) ⁷ | 4,2 / 1,0 / 1-5 | 3,6 / 1,0 / 1-5 | 3,9 / 0,9 / 1-5 |
| Naaste ziek | 38 van de 53 | nvt | nvt |
| Ernst ziekte (1-5) ¹ | 3,2 / 1,5 / 1-5 (n=20) | nvt | nvt |
| Gezondheidsbeleving (1-5) ³ | 2,5 / 1,0 / 1-5 | nvt | nvt |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁴ | 5,5 / 2,7 / 0,0-10,0 | 5,1 / 2,6 / 0,4-10,0 | 5,8 / 2,3 / 1,0-10,0 |

Kwaliteit van zorg volgens naasten en zorgverleners

| Item | Naaste (n=53,
51,13,53,33) | Verpleegkundige [*]
(n=45,50,7,55,43) | Huisarts (n=46,
27,15,51,46) |
|-------------------------------|-------------------------------|---|---------------------------------|
| Rapportcijfer TMV | 9,1 / 0,9 / 6-10 | 8,0 / 0,7 / 6-9 | 8,4 / 0,8 / 6-10 |
| Rapportcijfer huisarts | 8,6 / 2,0 / 2-10 | 7,5 / 1,3 / 4-10 | 8,0 / 0,9 / 6-10 |
| Rapportcijfer specialist | 8,5 / 1,9 / 4-10 | 7,3 / 0,8 / 6-8 | 7,6 / 1,4 / 5-10 |
| RGO/NWO (32-160) ⁷ | 141 / 16 / 96-160 | 130 / 11 / 96-156 | 137 / 12 / 107-160 |
| CSQ (4-32) ⁸ | 28 / 3 / 17-32 | 26 / 4 / 12-32 | 28 / 4 / 16-32 |

Legenda: *=*wijkverpleegkundige* of TMV, **=*scoremogelijkheden*, ***=*gemiddelde / standaard deviatie / bereik*, nvt=*niet gevraagd*, ¹=1:zeer ernstig 2:vrij ernstig 3:ernstig 4:nauwelijks ernstig 5:niet ernstig, ²=0:geen pijn 10:ondraaglijke pijn, ³=1:zeer goed 5: zeer slecht, ⁴=0:slechts denkbare kwaliteit 10:hoogst denkbare kwaliteit, ⁵=1:geen 2:weinig 3:niet veel en niet weinig 4:veel 5:zeer veel, ⁶=hoe hoger hoe belastender, ⁷=1:zeer mee oneens 5:zeer mee eens, ⁸=vierpuntsschaal.

Tabel 12.2.7 geeft een overzicht van de verpleegkundige activiteiten bij infuusbehandeling thuis.

Tabel B12.2.7 Verpleegkundig zorgproces bij subcutane infusie van morfine thuis.

| Activiteit | % totaal | \bar{x} ¹ | SD ² | Bereik ³ | Aantal ⁴ |
|--|-----------------|------------------------|-----------------|---------------------|---------------------|
| <i>Primair proces</i> | | | | | |
| Intakegesprekken | 3,3 | 35,34 | 19,89 | 5-90 | 58 |
| Zorgdragen voor verpleeghulpmiddelen | 0,2 | 22,50 | 19,94 | 10-60 | 6 |
| Zorgdragen voor infuusbenodigdheden (medicatie en infuusmaterialen) | 2,9 | 12,93 | 6,72 | 5-45 | 138 |
| Installeren infusiepomp | 0,1 | 8,75 | 4,79 | 5-15 | 4 |
| Voorbereiden en inbrengen infuus | 4,3 | 16,02 | 7,89 | 5-45 | 166 |
| Verzorgen insteekopening | 1,0 | 8,00 | 3,68 | 5-20 | 75 |
| Aansluiten/verwisselen infuuszak plus klaarmaken medicatie | 18,7 | 19,29 | 10,12 | 5-70 | 595 |
| Tijdelijk aan- en afkoppelen infuus | 1,7 | 12,80 | 6,18 | 5-40 | 84 |
| Verwijderen infuus | 1,5 | 8,26 | 3,60 | 5-25 | 112 |
| Instructie patiënt/naaste verzorgers | 1,4 | 13,95 | 7,42 | 5-45 | 62 |
| Realiseren therapie en leefregel | 3,7 | 12,81 | 7,18 | 5-50 | 176 |
| Begeleiden probleemsituatie | 4,5 | 17,92 | 9,91 | 5-65 | 154 |
| Toedienen medicatie op andere wijze | 0,1 | 7,14 | 3,93 | 5-15 | 7 |
| Evaluatie zorg | 2,0 45,4 | 25,10 | 13,87 | 5-70 | 50 |
| <i>Instructie van andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleegkundige | 6,1 | 35,52 | 22,78 | 5-100 | 106 |
| Huisarts | 0,9 | 18,00 | 11,57 | 5-60 | 30 |
| Telefonisch consult zorgverleners | 0,2 7,2 | 14,29 | 7,87 | 5-30 | 7 |
| <i>Overleg met andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleging | 3,1 | 12,37 | 8,69 | 5-60 | 152 |
| Medisch behandelaar | 2,8 | 10,65 | 6,76 | 5-50 | 162 |
| Ziekenhuis | 0,2 | 11,00 | 3,94 | 5-20 | 10 |
| Eerstelijnsvoorzieningen | 0,4 | 14,69 | 11,32 | 5-35 | 16 |
| Vrijwilligers | 0,4 | 12,50 | 9,93 | 5-40 | 20 |
| Meerdere disciplines | 0,8 7,7 | 20,87 | 14,90 | 5-60 | 23 |
| <i>Overige taken</i> | | | | | |
| Bevorderen dienstverlening | 4,6 | 13,77 | 11,65 | 5-80 | 204 |
| Reistijd | 27,1 | 20,22 | 9,25 | 5-55 | 825 |
| Administratie | 7,0 | 14,13 | 9,93 | 5-80 | 305 |
| Afvalverwerking | 1,0 39,7 | 13,11 | 8,41 | 5-60 | 45 |
| 634 infusedagen / 57 behandelingen / 56 patiënten / 61.480 minuten = 1.025 uur / 3.597 handelingen | | | | | |

Legenda: ¹=gemiddelde tijd in minuten, ²=standaard deviatie in minuten, ³=in minuten, ⁴=aantal maal dat een activiteit geregistreerd is.

Bijlage 12.3: Parenterale infusie van mannitol

Noot 12.3.1

Oorspronkelijk waren de inclusiecriteria strikter geformuleerd en zouden enkel patiënten met een matige of ernstige vorm van SRD, stadium II (dystrofe fase) of III (atrofe fase) behandeld gaan worden.^{325, 326, 528, 529} Tevens zouden zij voorafgaand aan de mannitolinfusie behandeld moeten worden met (combinaties van) pijnstilling, fysiotherapie en de orale toediening (acetylcysteïne: tenminste vier weken 3x600 mg per dag) of lokale applicatie (DMSO 50%: tenminste vier weken tweemaal daags) van zuurstofradicale scavengers en deze onvoldoende resultaat opleveren.^{325, 546} Deze inclusiecriteria zijn echter vrij snel verlaten, toen aannemelijk werd dat mannitol via aangrijping op het endoneuraal oedeem zou kunnen werken en niet via het scavenger effect.

Tabel B12.3.1 Klinische gegevens van patiënten met mannitoltoediening thuis.

| Pt | Lidmaat | Vermoedelijke aanleiding | Beh | Eff | Bij |
|------|--------------|---|------------------------|----------------|---------------------|
| ♀ 58 | R hand | contusie | 1 ¹ | + | F |
| ♀ 37 | | contusie van met name dig. I+II | 1 | 0 | F,M |
| ♀ 43 | | contusie met hyperextensie dig. III+IV | 3 | + | F1 |
| ♀ 54 | | fractuur pols (radianskop in twee richtingen) | 1 | + | - |
| ♂ 36 | | fractuur eindphalanx dig. II na klemtrauma en K-draad fixatie voor malletstand | 1 | + | F |
| ♀ 27 | | operatie cyste os naviculare na trauma | 1 | 0 ² | - |
| ♀ 30 | | onbekend | 1 | + | F,H,M |
| ♂ 59 | R arm | onbekend (klieven flexor peesschede dig. I links) | 1 | + | F |
| ♂ 48 | R hand+arm | fractuur pols (communitieve radianskop) | 1*5% | 0 | F |
| ♀ 58 | | fractuur pols (radianskop) | 10 ³ | + | F5 |
| ♀ 19 | L hand | fractuur wijsvinger (avulsie) | 2 | 0 | F2 |
| ♂ 53 | | operatie carpaal tunnel stenose | 1 | 0 | - |
| ♀ 52 | | operatie carpaal tunnel stenose (Dupuytren+trigger finger) | 1 | 0 | F,M |
| ♂ 32 | | operatie zenuw- en extensorpeesletsel dig. II+III | 1 ⁴ | 0 ⁵ | ⁵ |
| ♀ 47 | | operaties zenuw- en peesletsel ulnair plus zenuwtransplantatie | 1*5%
1 ⁶ | 0
0 | F ⁷
F |
| ♀ 22 | | operatie pols (ganglion dorsum) | 1 | 0 | F |
| ♂ 30 | | operaties pols (onder andere botverwijdering) | 1 | + | F |
| ♀ 28 | | operatie pols (afvlakken ulnakopje na verzwikken bij op krukken lopen) | 1 | + | F |
| ♀ 57 | L arm | fractuur pols | 4 | + | F1,M1 |
| ♀ 73 | | fractuur pols (Colles) | 1 | + | F |
| ♀ 38 | | fractuur pols (intra-artculaire communitieve radianskop/Colles) | 2 | + | F |
| ♀ 48 | L hand+arm | operatie carpaal tunnel stenose | 1 | 0 | F,M |
| ♀ 68 | Beide handen | operatie carpaal tunnel stenose links, na auto-ongeluk rechts | 1*5% | 0 | F |
| ♀ 50 | | operatie tendovaginitis stenovans dig. III+IV rechts, overbelasting door op krukken lopen links | 1*5% | 0 | - |
| ♀ 49 | R voet | contusie na trauma | 1 | + | F,H |
| ♀ 65 | L been | operaties heup, gips en trombosebeen | 2 | 0 | F1 |
| ♀ 47 | Beide benen | arthroscopie voor voorste kruisband letsel rechts 2x plus klachten links, beide na ski-ongeval | 1*5% ⁸ | + | F |
| ♀ 31 | Armen+Benen | operatie dig. II (Homan osteotomie), in verleden linker hand na distorsie | 1 | + | F,M |

Legenda: Pt=geslacht ♂:man ♀:vrouw en leeftijd patiënt, R=rechter, L=linker, dig.=digitus, Beh=behandeling, Eff=klinisch effect 0:geen effect +:wel effect, Bij=bijwerkingen F:flebitis H:hooftpijn M:misselijkheid 1-5:bij meerdere behandelingen het aantal waarin dit optrad, ¹=aantal behandelingen mannitol 10% 1 liter per dag of bij: *5% mannitol 5% 2 liter per dag, ²=behandeling binnen 48 uur gestaakt bij subcutaan lopen infuus, ³=waarvan 2 centraalveneus, ⁴=zowel proefdosering mannitol 10% als 5%, ⁵=behandeling binnen 48 uur gestaakt vanwege niersteenkoliëken, ⁶=eerste behandeling 5% daarna 10%, ⁷=pneumothorax na val, ⁸=1 liter per dag.

Tabel B12.3.2 Verdeling van mannitolbehandelingen over ziekenhuis en thuis.

| Plaats behandeling | 1993 | 1994 | 1995 |
|----------------------|---------------------------|---------------|----------------------------|
| Verpleegafdeling azM | 11 / 12 / 63 [*] | 7 / 7 / 33 | 7 / 9 / 60 ¹ |
| Dagcentrum azM | 38 / 51 / 252 | 21 / 25 / 118 | 12 / 15 / 71 |
| Thuis | 0 / 0 / 0 | 18 / 25 / 185 | 16 / 21 / 153 ² |
| Totaal | 49 / 63 / 315 | 46 / 57 / 336 | 35 / 45 / 284 |

Legenda: ^{*}=aantal patiënten / aantal behandelingen / aantal dagen infusie per jaar binnen de regio Heuvelland, ¹=twee behandelingen van meer dan 8 dagen, ²=137 intraveneus en 16 centraalveneus.

Tabel B12.3.3 Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij thuisbehandeling met mannitol.

Kenmerken van patiënten volgens henzelf, hun naasten en zorgverleners

| Item | Patiënt
(n=24-25) | Naaste
(n=24) | TMV
(n=24-27) | Huisarts
(n=24) |
|---|-------------------------------|------------------|------------------|--------------------|
| Ernst ziekte (1-5) ¹ | 3,2 / 1,4 / 1-5 ^{**} | 3,0 / 1,0 / 1-5 | 2,9 / 0,7 / 2-4 | 3,6 / 0,9 / 1-5 |
| Pijn (0-10) ² | 5,5/2,6/0,0-9,9 | 5,7/2,5/0,6-9,5 | 4,7/1,9/1,5-7,9 | 3,6/2,5/0,0-7,5 |
| Functioneren SIP-68 (0-68) ³ | 17 / 11 / 3-53 | nvt | nvt | nvt |
| Gezondheidsbeleving (1-5) ⁴ | 2,9 / 1,0 / 1-5 | 2,7 / 0,9 / 1-4 | 2,4 / 0,6 / 1-3 | 2,2 / 0,8 / 1-4 |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁵ | 4,9/2,6/0,4-10,0 | 4,9/2,3/0,3-9,9 | 6,7/2,4/1,5-9,9 | 6,1/1,8/2,2-9,3 |

Kenmerken en belasting van naasten volgens patiënten, henzelf en zorgverleners

| Item | Patiënt
(n=24-25) | Naaste
(n=24-25) | TMV
(n=27) | Huisarts
(n=23-24) |
|---|----------------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| Praktische steun (1-5) ⁶ | 4,8 / 0,5 / 3-5 | 4,6 / 0,7 / 3-5 | nvt | nvt |
| Emotionele steun (1-5) ⁶ | 4,5 / 0,9 / 1-5 | 4,5 / 0,7 / 3-5 | nvt | nvt |
| Belasting CSI (0-13) ⁷ | nvt | 2,4 / 2,5 / 0-10 | 3,0 / 2,5 / 0-8 | 1,0 / 1,3 / 0-4
(n=9) |
| Infuuszorg belastend (1-5) ⁸ | 3,6 / 1,2 / 1-5 | 3,5 / 1,4 / 1-5 | 2,6 / 1,2 / 1-5 | 2,7 / 0,9 / 2-5 |
| Naaste ziek | nvt | 25% | nvt | nvt |
| Ernst ziekte (1-5) ¹ | nvt | 3,5 / 1,2 / 2-5
(n=6) | nvt | nvt |
| Gezondheidsbeleving (1-5) ⁴ | nvt | 2,3 / 0,8 / 1-4 | nvt | nvt |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁵ | nvt | 5,4/2,6/0,2-9,8 | 7,1/2,0/2,0-9,9 | 7,2/1,6/1,0-5,0 |

Kwaliteit van zorg volgens patiënten, hun naasten en zorgverleners

| Item | Patiënt (n=23,
18,11,25,25) | Naaste (n=24,
14,5,25,25) | TMV (n=23,
19,10,27,27) | Huisarts (n=22,
7,2,24,27) |
|-------------------------------|--------------------------------|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| Rapportcijfer TMV | 9,3 / 0,8 / 8-10 | 8,9 / 1,1 / 6-10 | 7,8 / 0,9 / 6-10 | 8,1 / 0,8 / 6-10 |
| Rapportcijfer huisarts | 8,4 / 1,8 / 4-10 | 7,1 / 3,2 / 0-10 | 7,0 / 1,7 / 2-9 | 8,1 / 0,9 / 7-10 |
| Rapportcijfer specialist | 8,4 / 1,5 / 6-10 | 9,4 / 0,9 / 8-10 | 7,5 / 0,9 / 6-9 | 6,0 / 2,8 / 4-8 |
| RGO/NWO (32-160) ⁹ | 141/13/117-160 | 141/18/96-160 | 131/13/112-160 | 129/9/116-149 |
| CSQ (4-32) ⁹ | 27 / 4 / 17-32 | 27 / 5 / 16-32 | 25 / 4 / 17-31 | 24 / 4 / 18-31 |

Legenda: ^{*}=scoremogelijkheden, ^{**}=gemiddelde / standaard deviatie / bereik, nvt=niet gevraagd, ¹=1:zeer ernstig 2:vrij ernstig 3:ernstig 4:nauwelijks ernstig 5:niet ernstig, ²=0:geen pijn 10:ondraaglijke pijn, ³=hoe hoger hoe beperkter, ⁴=1:zeer goed 5: zeer slecht, ⁵=0:slechts denkbare kwaliteit 10:hoogst denkbare kwaliteit, ⁶=1:geen 2:weinig 3:niet veel en niet weinig 4:veel 5:zeer veel, ⁷=hoe hoger hoe belastender, ⁸=1:zeer mee oneens 5:zeer mee eens, ⁹=vierpuntsschaal.

Tabel B12.3.4 Verpleegkundig zorgproces bij intraveneuze infusie van mannitol thuis.

| Activiteit | % totaal | \bar{x} ¹ | SD ² | Bereik ³ | Aantal ⁴ |
|---|-----------------|------------------------|-----------------|---------------------|---------------------|
| <i>Primair proces</i> | | | | | |
| Intakegesprekken | 5,4 | 39,69 | 18,83 | 5-65 | 48 |
| Zorgdragen voor verpleeghulpmiddelen | 0,4 | 17,22 | 10,03 | 5-40 | 9 |
| Zorgdragen voor infuusbenodigdheden (medicatie en infuusmaterialen) | 1,4 | 14,71 | 10,44 | 5-45 | 34 |
| Installeren infusiepomp | 0,9 | 7,79 | 3,33 | 5-20 | 43 |
| Vorbereiden van en assisteren bij inbrengen infuus | 1,4 | 20,62 | 11,55 | 10-55 | 24 |
| Verzorgen insteekopening | 2,6 | 7,56 | 3,70 | 5-25 | 123 |
| Aansluiten/verwisselen kant en klare infuuszak | 6,7 | 8,81 | 4,38 | 5-30 | 268 |
| Verwisselen infuussysteem | 3,8 | 8,71 | 4,33 | 5-30 | 155 |
| Tijdelijk aan- en afkoppelen | 6,8 | 8,92 | 4,96 | 5-30 | 269 |
| Verwijderen infuus | 2,1 | 12,18 | 5,77 | 5-30 | 62 |
| Instructie patiënt/naaste verzorgers | 4,1 | 15,32 | 7,54 | 5-45 | 94 |
| Realiseren therapie en leefregel | 2,2 | 9,56 | 4,58 | 5-30 | 80 |
| Begeleiden probleemsituatie | 0,7 | 17,50 | 8,26 | 5-35 | 14 |
| Lichamelijk hygiënische verzorging | 5,5 | 15,48 | 7,50 | 5-50 | 125 |
| Evaluatiegesprekken | 1,9 45,9 | 16,71 | 8,99 | 5-40 | 41 |
| <i>Instructie van andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleegkundige | 0,6 | 36,67 | 20,90 | 15-65 | 6 |
| Huisarts | 0,2 0,8 | 13,75 | 11,81 | 5-30 | 4 |
| <i>Overleg met andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleging | 1,4 | 10,10 | 8,87 | 5-60 | 49 |
| Medisch behandelaar | 1,0 | 8,21 | 3,46 | 5-20 | 42 |
| Ziekenhuis | 0,6 | 12,81 | 9,30 | 5-35 | 16 |
| Eerstelijnsvoorzieningen | 0,0 | 5,00 | - | 5 | 1 |
| Vrijwilligers | 0,2 | 14,17 | 13,57 | 5-40 | 6 |
| Meerdere disciplines | 0,0 3,2 | 7,50 | 3,54 | 5-10 | 2 |
| <i>Overige taken</i> | | | | | |
| Bevorderen dienstverlening | 2,6 | 10,65 | 10,54 | 5-65 | 85 |
| Reistijd | 41,9 | 20,43 | 9,29 | 5-60 | 727 |
| Administratie | 4,9 | 14,45 | 9,85 | 5-60 | 119 |
| Afvalverwerking | 0,7 50,1 | 9,81 | 2,99 | 5-15 | 26 |

322 infusedagen / 44 behandelingen / 28 patiënten / 35.420 minuten = 590 uur / 2.473 handelingen

Legenda: ¹=gemiddelde tijd in minuten, ²=standaard deviatie in minuten, ³=in minuten, ⁴=aantal maal dat een activiteit geregistreerd is.

Bijlage 12.4: Intraveneuze infusie van antibiotica

Noot 12.4.1

In het begin zijn omwille van de eenvoud van de in te zetten technologie de antibiotica bij twee patiënten ook via een infuussysteem met druppelregelaar toegediend. Vanwege de tijd die het instellen via een druppelregelaar kost, de gelijkmatigheid van de infusiesnelheid, de nauwkeurigheid van het toegediende infusievolume, de alarmeringsmogelijkheden van de infuuspomp en de kleinere kans op te snelle infusie hebben wij vrij snel gekozen voor toediening per infuuspomp.

Noot 12.4.2

De antibioticaregimes waren: 52% enkelvoudige (piperacilline 5x) en breedspectrum penicillines met β -lactamaseremmer (ticarcilline-clavulaanzuur 5x, amoxicilline-clavulaanzuur 2x), 30% breed spectrum β -lactamaseresistente cefalosporines (ceftazidim 3x, ceftriaxon 3x) en andere middelen (imipenem 1x) en 17% uit aminoglycosiden (gentamicine 2x, tobramycine 2x).

Noot 12.4.3

Bij één CF-patiënt in ons project konden zevenmaal het gewicht en vijfmaal de longwaarden vervolgd worden. De gewichtstoename was gemiddeld 1,7 (sd 1,7 bereik -1,1 tot 4,1) kilo en 4,3 (sd 4,2 bereik -2,7 tot 10,4) percent. De longfuncties verslechterden in de tijd, maar gaven toch gemiddeld een 0,1 (sd 0,4) liter en 5,5% (sd 22,2 bereik -24,1 tot 39,2) percent verbetering van de vitale capaciteit en een 0,1 (sd 0,2) liter en 10,6 (sd 27,8 bereik -18,8 tot 63,2) percent verbetering van het één-secondevolume. Bij KITZ traden bij 21 evalueerbare perioden gemiddeld een 0,32 (sd 0,25) liter verbetering op van de vitale capaciteit, een 0,25 (sd 0,22) liter verbetering op van het één-secondevolume en 1,5 (sd 1,2) kilo gewichtstoename. Bij multicenter traden bij 37 evalueerbare perioden gemiddeld ongeveer een 0,3 (sd 0,3) liter en 12 à 13 percent verbetering op van de vitale capaciteit, ongeveer een 0,2 (sd 0,2) liter en 15 à 16 percent verbetering op van het één-secondevolume en ongeveer 3,3 (sd 1) percent gewichtstoename. Elders is bij patiënten met frequente exacerbaties (2 of meer in 12 maanden) een 30% verbetering in het één-secondevolume gerapporteerd.³⁴² In toename van het lichaamsgewicht was onze behandeling vergelijkbaar met KITZ en multi-center, door de progressieve longverslechtering was de toename van de longfunctie ook percentueel iets lager (absoluut deels ook vanwege jongere leeftijd).

Noot 12.4.4

Bij de 8 behandelingen van deze CF-patiënt is 41 maal een nieuwe infuuscanule ingebracht vanwege flebitis (11), trombose (2) en subcutaan lopen (1), verschuiven (1), lekken aan de insteekplaats (3) en onbekend (23). Gemiddeld kon de infuuscanule tenminste 4,1 dagen (203/8+41) gebruikt worden. Redenen hiervoor zijn: de patiënt ging niet voorzichtig om met de infuuscanule, verwijderde dikwijls het beschermende verband en verwijderde op 'eigen indicatie' de infuuscanule. Tevens heeft de patiënt eenmaal kortdurend Intralipid® ontvangen. Bij deze patiënt zijn tevens Insite-W® met poly-urethaancoating en Quik-Cath® (beide ϕ 22G=0,8mm, lengte 25mm) infuuscanules toegepast, doch deze bleven niet langer in situ dan de Venflon® infuuscanules.

Gezien de verder ook complexe situatie (waarvan de antibioticabehandeling thuis slechts één onderdeel vormde) bij deze juveniele patiënt, is in overleg met de hoofdbehandelaar ervoor gekozen het belang van compliance aan de antibioticatherapie te laten prevaleren boven het belang van een zo zorgvuldig mogelijke uitvoering, ondanks dat de patiënt op dit punt niet aan de inclusiecriteria voldeed.

Tabel B12.4.1 Klinische gegevens van 15 patiënten met 22 antibioticabehandelingen thuis.

| Pt | Diagnose (verwekker in kweek of punctaat) | Antibioticum (specialiténaam) dosering in milligram [inloopsnelheid] |
|--------|---|--|
| ♂ 51 | Abces cerebellum na middenoorontsteking links (<i>Pseudomonas aeruginosa</i> , <i>Actinomyces meyeri</i> , <i>Cornebacterium spp</i>) | ceftazidim (Fortum) 2x1000 [15] + doxycycline (Vibramycine) 2x100 [15] |
| ♀ 85 | Diabetische voet rechts (<i>Staphylococcus aureus</i>) | ceftazidim (Fortum) 3x2000 [10] + clindamycine (Dalacin) 3x600 [20] |
| ♂ 65 | Luchtweginfectie bij CARA (<i>P. aeruginosa</i>) | ciprofloxacine (Ciproxin) 2x300 [20] + tobramycine 1x200 [20] |
| ♀ 32 z | Luchtweginfectie bij cystic fibrosis (<i>P. aeruginosa</i> , <i>Aspergillus fumigatus</i>) | piperacilline (Pipcil) 3x4000 [15] + tobramycine 2x120 [15] |
| ♂ 47 z | Neuroborelliose (liquor negatief) | ceftriaxon (Rocephin) 2x4000 [30] |
| ♂ 43 | Neuroborelliose (liquor negatief) | ceftriaxon (Rocephin) 1x2000 [30] |
| ♂ 60 | Neuroborelliose (liquor negatief) | ceftriaxon (Rocephin) 1x2000 [25] |
| ♂ 79 | Osteomyelitis os pubis beiderzijds (<i>Streptococcus sanguis</i> , <i>Bacteroides fragilis</i> groep, <i>P. aeruginosa</i> , <i>S. aureus</i>) | ciprofloxacine (Ciproxin) 2x300 [20] + clindamycine (Dalacin) 2x900 [30] |
| ♂ 79 | Pneumonie bij CARA (<i>P. aeruginosa</i> , <i>Klebsiella oxytoca</i>) | piperacilline (Pipcil) 3 dd 4000 [20] |
| ♂ 15 z | Pneumonie bij cystic fibrosis ¹
1 ² : (<i>P. aeruginosa</i> , <i>S. aureus</i> , <i>Haemophilus influenzae</i>)
2 ² : (<i>P. aeruginosa</i> , <i>Str. pyogenes</i> , <i>H. influenzae</i> , <i>S. aureus</i>)
3-8 ² : (<i>P. aeruginosa</i>) | -piperacilline (Pipcil) 4x1500 [30]

-ticarcilline/clavulaanzuur 5000/200 (Timentin) 3x4000 [30]

-ticarcilline/clavulaanzuur 5000/200 (Timentin) 3x4000 [30] |
| ♂ 51 | Postoperatieve infectie na aortabroekprothese en bypassoperatie (CABG) (<i>S. aureus</i> , <i>Enterococcus faecalis</i>) | -ceftazidim (Fortum) 3x2000 [25]
-start imipenem/cilastatine 500/500 (Tienam) 4x1000 [20] + gentamycine 2x280 [30] later piperacilline (Pipcil) 3x4000 [20] + gentamycine 1x320 [30] ⁴ |
| ♀ 76 | Postoperatieve chronische wondinfectie na plaatsen heupprothese links (<i>P. aeruginosa</i>) | ciprofloxacine (Ciproxin) 2x300 [30] ⁵ |
| ♀ 51 | Postoperatieve osteomyelitis na Homan osteotomie linker hallus (<i>P. aeruginosa</i>) | piperacilline (Pipcil) 3 dd 4000 [20] |
| ♂ 60 z | Tuberculose gesloten (<i>Mycobacterium tuberculosis</i>) | ethambutol (Myambutol) 1 dd 1200 [120]
^{5 6} |
| ♂ 76 | Urineweginfectie bij retentieblaas (<i>Klebsiella pneumoniae</i>) | amoxicilline/clavulaanzuur 1000/200 (Augmentin) 4x1200 [20] |

Legenda: Pt=geslacht ♂:man ♀:vrouw en leeftijd patiënt z:patiënt of naaste heeft zelf antibiotica toegediend, ¹=aantal dagen antibiotica in ziekenhuis, ²=tijdens de thuisbehandeling, ³=één patiënt met acht behandelingen, ⁴=volgnummer behandeling, ⁵=opname vanwege screening voor longtransplantatie, ⁶=in combinatie met Intralipid 1 dd 500 ml ter aansterking, ⁷=geen infuuspomp gebruikt, ⁸=in combinatie met streptomycine 1 dd 1000 later 500 mg intramusculair en INH 1 dd 300 mg per os.

Tabel B12.4.1 vervolg Klinische gegevens van 15 patiënten met 22 antibioticabehandelingen thuis.

| Pt | Start thuis-behandeling | Ziekenhuis dagen * | Thuis dagen | Totaal dagen | Poli-bezoeken ** | Eind thuis-behandeling |
|--------------------|-----------------------------|--------------------|-------------|--------------|------------------|-----------------------------|
| ♂ 51 | dagcentrum | 5 | 9 | 14 | 2 | thuis |
| ♀ 85 | ziekenhuis | 17 | 28 | 45 | 5 | thuis |
| ♂ 65 | ziekenhuis | 23 | 7 | 30 | 1 | thuis |
| ♀ 32 | ziekenhuis | 5 | 18 | 23 | 1 | thuis |
| ♂ 47 | ziekenhuis | 7 | 14 | 21 | 1 | thuis |
| ♂ 43 | dagcentrum | 3 | 7 | 10 | 0 | thuis |
| ♂ 60 | ziekenhuis | 4 | 10 | 14 | 0 | thuis |
| ♂ 79 | ziekenhuis | 1 | 29 | 30 | 2 | thuis |
| ♂ 79 | ziekenhuis | 14 | 17 | 31 | 0 | thuis |
| ♂ 15 | ziekenhuis | 5 | 13 | 18 | 1 | thuis |
| | ziekenhuis | 5 | 49 | 54 | 3 | thuis |
| | ziekenhuis | 6 | 14 | 20 | 1 | thuis |
| | polikliniek | 0 | 44 | 44 | 3 | transplantatie ³ |
| | transplantatie ³ | 18 | 5 | 23 | 1 | transplantatie ³ |
| | polikliniek | 0 | 29 | 29 | 2 | thuis |
| | polikliniek | 0 | 15 | 15 | 1 | thuis |
| | ziekenhuis | 5 | 34 | 39 | 6 | heropname |
| ♂ 51 | ziekenhuis | 10 | 15 | 25 | 1 | thuis |
| ♀ 76 | ziekenhuis | 2 | 43 | 45 | 4 | thuis |
| ♀ 51 | thuis | 0 | 29 | 29 | 5 | thuis |
| ♂ 60 | thuis | 0 | 57 | 57 | 6 | thuis |
| ♂ 76 | thuis | 0 | 15 | 15 | 1 | thuis |
| Totaal | | 130 | 501 | 631 | 47 | |
| Gemiddelde | | 5,9 | 22,8 | 28,7 | 2,1 | |
| Standaard deviatie | | 6,4 | 14,5 | 13,2 | 1,9 | |
| Bereik | | 0-23 | 5-27 | 10-57 | 0-6 | |

Tabel B12.4.2 Resultaten van diverse Nederlandse studies naar antibiotica-infusie thuis.

| | pIT | TNO | Multicenter | KITZ |
|---------------------------------|------------------------------|--------------------|-------------------------|-----------------------|
| Patiënten | 15 | 79 | 24 | 11 |
| -mannelijk | 73% | 70% | 38% | * ¹ |
| -leeftijd | 58,0/19,5/15-85 ² | 42 | 23,3/*/7-52 | 18,9/6,0/10-28 |
| Behandelingen | 22 | 93 ³ | 45 | 30 |
| -evalueerbaar | 15-22 | 71-75 | 37-39 | 24 |
| Verwekkers | | | | |
| - <i>Pseudomonas aeruginosa</i> | 68% | 19% | 100% | * |
| - <i>Staphylococcus spp.</i> | 23% | 29% | | |
| - <i>Borrelia spp.</i> | 14% | 13% | | |
| - <i>Streptococcus spp.</i> | 9% | 7% | | |
| Antibiotica | | | | |
| -penicillines | 52% | 38% | | 15x mono- en |
| -cefalosporines | 30% | 39% | ceftazidim 100% | 15x multi- |
| -aminoglycosiden | 17% | 3% | | therapie ⁴ |
| Behandelduur | | | | |
| -totaal | 28,7/13,2/10-57 | 31,5/28,4/* | 21,5/*/14-26 | 16,6/4,0/14-22 |
| -ziekenhuis | 5,9/6,4/0-23 | 12,2/*/* | =2 ⁵ | =3 ⁵ |
| -thuis | 22,8/14,5/5-57 | 19,3/19,6/* | =19,5 ⁵ | =13,6 ⁵ |
| Verbetering | | | | |
| -wel | 91% | 91,5% | 75,7% | * |
| -gering | 4,5% | | 18,9% | |
| Complicaties/dag | | | | |
| -teldagen | 501 | 75x22=1.650 | 39x19,5=660,5 | 11x13,6=149,6 |
| -canulewisseling | 5,4% | 6,4% | 5,0% | * ⁹ |
| -flebitis | 3,0% ⁶ | 5,4% | 3,0% | * ⁹ |
| -dagen per canule | 9,9 | 9,1 ⁷ | 9,9 ⁸ | * ⁹ |
| -bereiden medicatie | 0,4% | * | * | 0,3% |
| -infuusysteem | 1,6% | 1,9% | * | * |
| -pomp | 0,5% | 1,8% | 0,5% | * |
| -overig | * | 2,1% | * | 0,6% |
| Kosten | f400 ¹⁰ | f250 ¹¹ | f470-f490 ¹² | * |
| -materieel | f175 ¹⁰ | f100 ¹¹ | * | * |
| -personeel | f225 ¹⁰ | f150 ¹¹ | * | * |
| Geschatte besparing | 40% | 40% | 50% | * |

Legenda: ¹=komt niet voor of is niet vermeld of te berekenen, ²=gemiddelde/standaard eviatie/bereik, ³=waarvan 75 niet virale infecties, ⁴=soort antibiotica niet genoemd, ⁵=ziekenhuisdagen afgeleid uit beschrijving zorgmodel: bij KITZ enkele bij elke behandeling; bij multicenter 2 à 3 bij de eerste kuur, ⁶=exclusief de apart besproken patient, ⁷=tenminste 75x22/75+106=9,1 dagen, ⁸=tenminste 39x19,5/39+38=9,9 dagen, ⁹=deels 'midline' catheters en centraalveneuze infusie, ¹⁰=1994+1995 prijzen, ¹¹=1991+1993 prijzen, ¹²=1993 en eerdere prijzen.

Tabel B12.4.3 Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij antibioticabehandeling.*Kenmerken van patiënten volgens henzelf, hun naasten en zorgverleners*

| Item | Patiënt
(n=14-15) | Naaste
(n=11-12) | TMV
(n=15) | Huisarts
(n=14-15) |
|---|----------------------|---------------------|-----------------|-----------------------|
| Ernst ziekte (1-5) ¹ | 3,1 / 0,9 / 2-5** | 3,6 / 1,2 / 2-5 | 3,3 / 1,2 / 1-5 | 3,2 / 1,2 / 1-5 |
| Pijn (0-10) ² | 1,4/2,5/0,9-8,0 | 1,1/2,5/0,0-8,2 | 1,4/1,3/0,0-4,5 | 1,7/1,7/0,0-5,3 |
| Functioneren SIP-68 (0-68) ³ | 17,9/14,9/0-42 | nvt | nvt | nvt |
| Gezondheidsbeleving (1-5) ⁴ | 2,8 / 0,7 / 2-4 | 2,8 / 0,8 / 2-4 | 2,9 / 0,8 / 2-4 | 2,9 / 0,9 / 2-5 |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁵ | 6,9/2,5/2,0-10,0 | 7,0/3,0/0,2-10,0 | 7,4/2,2/2,5-9,0 | 5,6/2,0/2,1-9,0 |

Kenmerken en belasting van naasten volgens patiënten, henzelf en zorgverleners

| Item | Patiënt
(n=12,12,15) | Naaste
(n=11-12) | TMV
(n=12) | Huisarts (n=12) |
|---|-------------------------|----------------------------|------------------|-----------------|
| Praktische steun (1-5) ⁶ | 4,8 / 0,5 / 4-5 | 3,3 / 1,4 / 1-5 | nvt | nvt |
| Emotionele steun (1-5) ⁶ | 4,4 / 0,8 / 3-5 | 3,7 / 1,4 / 1-5 | nvt | nvt |
| Belasting CSI (0-13) ⁷ | nvt | 1,5 / 1,6 / 0-4 | 2,0 / 2,7 / 0-10 | 0,9 / 1,9 / 0-7 |
| Infuuszorg belastend (1-5) ⁸ | 3,9 / 1,2 / 1-5 | 3,9 / 1,2 / 1-5 | 4,0 / 1,0 / 2-5 | 3,5 / 1,0 / 2-5 |
| Naaste ziek | nvt | 16% (n=2) | nvt | nvt |
| Ernst ziekte (1-5) ¹ | nvt | 4,5 / 0,7 / 4-5 | nvt | nvt |
| Gezondsbeleving (1-5) ⁴ | nvt | 2,1 / 0,7 / 1-3
(n=12) | nvt | nvt |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁵ | nvt | 8,6/1,3/6,0-10,0
(n=11) | 8,6/1,6/4,0-7,0 | 7,6/1,5/3,7-9,0 |

Kwaliteit van zorg volgens patiënten, hun naasten en zorgverleners

| Item | Patiënt (n=15,
11,6,15,15) | Naaste (n=12,
8,2,12,10) | TMV (n=14,
11,1,15,15) | Huisarts (n=
13,7,5,13,13) |
|-------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| Rapportcijfer TMV | 9,1 / 1,1 / 7-10 | 8,9 / 1,2 / 7-10 | 8,1 / 0,7 / 7-9 | 8,6 / 0,8 / 8-10 |
| Rapportcijfer huisarts | 7,2 / 1,9 / 3-10 | 7,5 / 1,2 / 5-9 | 7,4 / 1,0 / 5-9 | 7,3 / 1,4 / 6-10 |
| Rapportcijfer specialist | 8,5 / 1,2 / 7-10 | 9,5 / 0,7 / 9-10 | 8 / - / 8 | 7,8 / 1,5 / 6-10 |
| RGO/NWO (32-160) ⁸ | 139/18/101-160 | 137/17/107-158 | 135/12/125-160 | 121/15/100-155 |
| CSQ (8-32) ⁹ | 29 / 4 / 19-32 | 27 / 4 / 19-32 | 29 / 4 / 21-32 | 28 / 4 / 18-32 |

Legenda: * = scoremogelijkheden, ** = gemiddelde / standaard deviatie / bereik, nvt = niet gevraagd. ¹ = 1: zeer ernstig 2: vrij ernstig 3: ernstig 4: nauwelijks ernstig 5: niet ernstig. ² = 0: geen pijn 10: ondraaglijke pijn. ³ = hoe hoger hoe beperkter. ⁴ = 1: zeer goed 5: zeer slecht. ⁵ = 0: slechts denkbare kwaliteit 10: hoogst denkbare kwaliteit. ⁶ = 1: geen 2: weinig 3: niet veel en niet weinig 4: veel 5: zeer veel. ⁷ = hoe hoger hoe belastender. ⁸ = 1: zeer mee oneens 5: zeer mee eens. ⁹ = vierpuntsschaal.

Tabel B12.4.4 Tijdsbesteding verpleegkundig zorgproces bij intraveneuze infusie van antibiotica thuis.

| Activiteit | % totaal | \bar{x} | SD | Bereik | Aantal |
|---|-----------------|-----------|-------|--------|--------|
| <i>Primair proces</i> | | | | | |
| Intakegesprekken | 1,6 | 45,19 | 25,29 | 10-120 | 27 |
| Zorgdragen voor verpleeghulpmiddelen | 0,1 | 15,00 | 10,80 | 5-30 | 4 |
| Zorgdragen voor infuusbenodigdheden (medicatie en infuusmaterialen) | 2,7 | 20,15 | 22,71 | 5-210 | 103 |
| Installeren infusiepomp | 0,2 | 8,95 | 5,16 | 5-25 | 19 |
| Voorbereiden van en assisteren bij inbrengen infuus | 0,3 | 29,44 | 11,30 | 15-55 | 9 |
| Verzorgen insteekopening | 2,0 | 9,60 | 5,67 | 5-35 | 161 |
| Aansluiten/verwisselen infuuszak en klaarmaken medicatie | 11,0 | 12,78 | 7,01 | 5-45 | 652 |
| Wachttijd tijdens inlopen | 16,4 | 24,47 | 11,74 | 5-75 | 508 |
| Verwisselen infuussysteem | 4,0 | 9,08 | 4,52 | 5-30 | 333 |
| Spoelen en hepariniseren | 9,5 | 9,70 | 4,77 | 5-55 | 741 |
| Verwijderen infuus | 0,4 | 9,68 | 4,46 | 5-20 | 31 |
| Instructie patiënt/naaste verzorgers | 2,2 | 24,12 | 17,83 | 5-95 | 68 |
| Consult patiënt/naaste verzorgers | 0,0 | 12,50 | 3,54 | 10-15 | 2 |
| Realiseren therapie en leefregel | 1,5 | 12,58 | 8,38 | 5-65 | 91 |
| Begeleiden probleemsituatie | 0,4 | 17,37 | 9,48 | 5-45 | 19 |
| Lichamelijk hygiënische verzorging | 0,0 | 10,00 | - | 10 | 1 |
| Evaluatiegesprekken | 0,7 53,3 | 23,91 | 15,07 | 5-60 | 23 |
| <i>Instructie van andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleegkundige | 2,0 | 60,20 | 36,27 | 10-120 | 25 |
| Huisarts | 0,0 2,0 | 12,50 | 3,54 | 10-15 | 2 |
| <i>Overleg met andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleging | 1,6 | 15,65 | 14,52 | 5-60 | 77 |
| Medisch behandelaar | 0,9 | 12,04 | 11,01 | 5-65 | 54 |
| Ziekenhuis | 0,6 | 15,32 | 13,96 | 5-45 | 31 |
| Eerstelijnsvoorzieningen | 0,2 | 14,00 | 11,50 | 5-45 | 10 |
| Vrijwilligers | 0,1 | 11,00 | 2,24 | 10-15 | 5 |
| Meerdere disciplines | 0,2 3,6 | 45,00 | 50,50 | 15-120 | 4 |
| <i>Overige taken</i> | | | | | |
| Bevorderen dienstverlening | 1,4 | 12,98 | 9,48 | 5-60 | 84 |
| Reistijd | 35,7 | 20,69 | 7,87 | 5-50 | 1313 |
| Administratie | 3,2 | 12,57 | 12,94 | 5-90 | 191 |
| Afvalverwerking | 0,8 41,1 | 14,65 | 8,27 | 5-40 | 43 |

501 infusiedagen / 22 behandelingen / 15 patiënten / 75.976 minuten = 1.266 uur / 4.636 handelingen

Legenda: ¹=gemiddelde tijd in minuten, ²=standaard deviatie in minuten, ³=in minuten, ⁴=aantal maal dat een activiteit geregistreerd is.

Bijlage 12.5: Centraalveneuze infusie van hartmiddelen

Tabel B12.5.1 Kenmerken thuis- en niet-thuisbehandelde patiënten.

| | Thuis
(N=9) | Niet thuis *
(N=10) | Totaal
(N=19) |
|--|-----------------|------------------------|------------------|
| Sociaal-demografisch | | | |
| Geslacht: man / vrouw * | 6 / 3 | 6 / 4 | 12 / 7 |
| Leeftijd ** | 67,4/8,1/55-79 | 73,0/8,1/60-87 | 70,4/8,3/55-87 |
| Alleenstaand | 0 | 4 | 4 |
| Thuis / bejaardenhuis / verpleeghuis | 7 / 1 / 1 | 8 / 2 / 0 | 15 / 3 / 1 |
| Diagnoses | | | |
| Aortabroek | 1 | 2 | 3 |
| CABG | 1 | 3 | 4 |
| CARA/COPD | 0 | 3 | 3 |
| Diabetes | 4 | 4 | 8 |
| Hartinfarct (aantal personen) | 7 | 8 | 15 |
| Hartinfarct (aantal hartinfarcten) ** | 1,6/1,5/1-5 | 1,8/1,0/1-4 | 1,7/1,2/1-5 |
| Hyperlipoproteïnemie | 2 | 3 | 5 |
| Nierfunctiestoornissen | 7 | 10 | 17 |
| Perifeer vaatlijden | 5 | 9 | 14 |
| Symptomen | | | |
| Ascites | 3 | 2 | 5 |
| Atriumfibrilleren | 2 | 5 | 7 |
| Cardiomegalie (X-thorax) | 8 | 10 | 18 |
| Crepiteren longen | 8 | 10 | 18 |
| Eetstoornissen (belemmering) | 4 | 4 | 8 |
| Ejectiefraction ** | 24/7/15-33 | 37/23/15-72 | 31/18/15-72 |
| Gewichtstoename in dagen | 8 | 10 | 18 |
| Hepatomegalie | 8 | 7 | 15 |
| Luchtweginfectie | 1 | 1 | 2 |
| Mitralisinsufficiëntie | 8 | 10 | 18 |
| Oedeem benen | 7 | 8 | 15 |
| Plasmacreatininespiegel ** | 194/131/118-487 | 253/147/139-600 | 229/139/118-600 |
| Souffles hart | 7 | 8 | 15 |
| Tricuspidalisinsufficiëntie | 6 | 6 | 12 |
| Decompensatie | | | |
| Oorzaak: dilatatie / ischaemie / hypertensie | 5 / 7 / 4 | 6 / 7 / 7 | 11 / 14 / 11 |
| Plaats: links / rechts / beide | 1 / 0 / 7 | 1 / 1 / 8 | 2 / 1 / 15 |
| Medicatie bij aanmelding | | | |
| ACE remmers | 6 | 4 | 10 |
| Alfablockers | 2 | 4 | 6 |
| Ca-antagonisten | 1 | 3 (1x2) | 4 (1x2) |
| Cordarone | 1 | 4 | 5 |
| Digitalispreparaten | 6 | 6 | 12 |
| Diuretica | 8 (2x2) | 10 (2x2) | 18 (4x2) |
| Ibopamine | 4 | 2 | 6 |
| Monocedocard | 7 | 8 | 15 |
| Vasodilatoren | 0 | 0 | 0 |
| Functioneren | | | |
| Kortademigheid (1-4) ** | 3,9/0,4/3-4 | 3,5/0,7/2-4 | 3,7/0,6/2-4 |
| NYHA (1-4) *** | 4,0/0,0/4-4 | 3,9/0,3/3-4 | 3,9/0,2/3-4 |
| Opnames ≤2 jaar voor decompensatie ** | 2,5/1,4/0-5 | 2,7/1,5/0-5 | 2,6/1,4/0-5 |
| Reactie op dopamine/fasix behandeling | | | |
| Reactie: goed / slecht / onbekend | 8 / 1 / 0 | 9 / 0 / 1 | 17 / 1 / 1 |
| Heropnames voor decompensatie ** | 0,3/0,5/0-1 | 1,0/1,1/0-3 | 0,7/0,9/0-3 |

Legenda: *=kwamen niet voor thuisbehandeling in aanmerking en zijn verder in het ziekenhuis behandeld, **=meestal het aantal personen, ***=gemiddelde/standaard deviatie/bereik, ****=classificatie New York Heart Association.

Tabel B12.5.2 Klinische gegevens van patiënten met dopamine- en lasixtoediening thuis.

| Pt | (co)morbiditeit, oorzaak overlijden | Effect* | Dopamine** | Lasix** | n |
|------|---|---------|-------------------------------------|---|-----------------------|
| ♀ 79 | ischaemische cardiomyopathie, algemeen vaatlijden, preterminale nierinsufficiëntie, geamputeerd been rechts en trombose linker been bij NIDDM, hypertensie en hyperlipoproteïnemie IIB*** | + | 160 | 160 | 1 |
| ♀ 74 | gedilateerde, ischaemische en hypertensieve cardiomyopathie, algemeen vaatlijden en nierfunctiestoornissen bij NIDDM en hypertensie
† nierfalen vanwege afnemende hartfunctie | + | 120-125
125 | 250
250 | 1
1 |
| ♂ 55 | gedilateerde, ischaemische cardiomyopathie, nierfunctiestoornissen bij NIDDM en myocardinfarct
† plotseling in slaap overleden, waarschijnlijk vanwege hartconditie | + | 175-180 | 250-500 | 1 |
| ♂ 67 | gedilateerde, ischaemische en hypertensieve cardiomyopathie, algemeen vaatlijden en nierfunctiestoornissen bij myocardinfarct 5x, hypertensie en lawaaidooftheid | + | 175-185
175
175 | 250
200-250
250 | 1
1
4 |
| ♂ 68 | gedilateerde, ischaemische en hypertensieve cardiomyopathie, algemeen vaatlijden en nierfunctiestoornissen bij myocardinfarct, aortadilatatie, IDDM en hypertensie | + | 200
195
200
200-205
195 | 120-160
120
160
160-250
250 | 2
1
1
1
4 |
| ♂ 73 | ischaemische cardiomyopathie, nierfunctiestoornissen bij myocardinfarct, asthmatische bronchitis en silicose | + | 150 | 250 | 3 |
| ♂ 71 | gedilateerde cardiomyopathie, hypertensie
† epididymitis/orchitis met <i>S. aureus</i> waarna sepsis en acute tubulusnecrose, operatie onmogelijk door hartconditie | + | 150-155
150 | 80-200
160 | 1
1 |
| ♀ 64 | ischaemische cardiomyopathie, algemeen vaatlijden en nierfunctiestoornissen bij ernstig reuma en slechtziend
† longontsteking waarna sepsis | 0 | 110 | 225-250 | 1 |
| ♂ 56 | ischaemische cardiomyopathie, anaemie en longemfyseem | + | 125
125
125 | 120-200
160-250
160 | 1
1
3 |

Legenda: Pt=geslacht ♂:man ♀:vrouw en leeftijd patiënt, *="klinisch effect volgens specialist, **="in milligram per 24 uur, ***="verpleeghuispersoneel geïnstrueerd, n=aantal behandelingen.

In het jaarverslag van het dagcentrum worden de volgende cijfers genoemd: 1991:719, 1992:733, 1993:720, 1994:653, 1995:674 en 1996:564.⁸²¹ In tabel B12.5.3 zijn de LMR cijfers gehanteerd omdat hierin ook het aantal patiënten geteld en hun woonplaats achterhaald kon worden.⁸²²

Tabel B12.5.3 Dopamine en lasixbehandelingen in het dagcentrum⁸²² en thuis.

| Plaats behandeling | 1993 | 1994 | 1995 | 1996 |
|--------------------|------|------------------|------------------|--------------------------------|
| Dagcentrum azM | 706 | 596 | 594 | 537 |
| Thuis | - | 101 ¹ | 311 ² | 6 ³ +? ⁴ |
| Totaal | 706 | 697 | 905 | onbekend |

Legenda: ¹=1x door TMV in ziekenhuis, ²=2x door TMV in verpleeghuis, ³=nog vanuit project, ⁴=vanuit vervolg door SGKH en azM onbekend.

Tabel B12.5.4 Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg bij dopamine- en lasixbehandeling thuis.

Kenmerken van patiënten volgens henzelf, hun naasten en zorgverleners

| Item | Patiënt
(n=8) | Naaste
(n=7-8) | TMV
(n=7-8) | Huisarts
(n=7) |
|--|-------------------|-------------------|-----------------|-------------------|
| Ernst ziekte (1-5) [*] ¹ | 2,9 / 1,6 / 1-5** | 2,4 / 1,6 / 1-5 | 1,8 / 0,7 / 1-3 | 1,6 / 0,8 / 1-3 |
| Pijn (0-10) ² | 2,5/3,6/0,0-8,3 | 4,0/4,3/0,0-9,5 | 4,5/3,4/0,2-9,7 | 4,0/4,3/0,0-9,4 |
| Functioneren SIP-68 (0-68) ³ | 30 / 14 / 6-45 | nvt | nvt | nvt |
| Gezondheidsbeleving (1-5) ⁴ | 3,1 / 1,3 / 2-5 | 3,4 / 1,2 / 2-5 | 3,8 / 0,9 / 3-5 | 3,7 / 0,8 / 3-5 |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁵ | 5,9/3,5/0,6-10,0 | 5,1/3,5/0,6-9,5 | 3,7/2,1/0,6-6,0 | 4,4/2,7/1,8-8,4 |

Kenmerken en belasting van naasten volgens patiënten, henzelf en zorgverleners

| Item | Patiënt
(n=7) | Naaste
(n=7-8) | TMV
(n=7-8) | Huisarts
(n=7-8) |
|---|------------------|-------------------|------------------|---------------------|
| Praktische steun (1-5) ⁶ | 4,6 / 0,5 / 4-5 | 4,3 / 1,0 / 2-5 | nvt | nvt |
| Emotionele steun (1-5) ⁶ | 4,1 / 0,9 / 3-5 | 4,1 / 1,4 / 1-5 | nvt | nvt |
| Belasting CSI (0-13) ⁷ | nvt | 4,6 / 3,5 / 1-10 | 3,6 / 3,7 / 0-11 | 4,1 / 2,8 / 0-8 |
| Infuuszorg belastend (1-5) ⁸ | 2,9 / 1,6 / 1-5 | 4,3 / 0,7 / 3-5 | 2,9 / 1,0 / 1-4 | 2,4 / 1,0 / 1-4 |
| Naaste ziek | nvt | 3 van de 7 | nvt | nvt |
| Ernst ziekte (1-5) ¹ | nvt | 4,7 / 0,6 / 4-5 | nvt | nvt |
| Gezondheidsbeleving (1-5) ⁴ | nvt | 2,7 / 0,5 / 2-3 | nvt | nvt |
| Kwaliteit van leven (0-10) ⁵ | nvt | 5,9/3,3/0,6-9,7 | 7,1/2,4/2,0-9,8 | 5,0/2,6/1,0-8,4 |

Kwaliteit van zorg volgens patiënten, hun naasten en zorgverleners

| Item | Patiënt
(n=5-7) | Naaste
(n=6-8) | TMV
(n=5-8) | Huisarts
(n=3-7) |
|-------------------------------|--------------------|-------------------|-----------------|---------------------|
| Rapportcijfer TMV | 8,6 / 1,1 / 7-10 | 9,1 / 0,8 / 8-10 | 7,9 / 0,6 / 7-9 | 8,1 / 0,9 / 7-10 |
| Rapportcijfer huisarts | 8,1 / 1,1 / 7-10 | 8,1 / 1,3 / 6-10 | 7,0 / 1,2 / 5-8 | 8,3 / 1,5 / 7-10 |
| Rapportcijfer specialist | 8,8 / 1,3 / 7-10 | 9,2 / 1,0 / 8-10 | 7,3 / 1,4 / 5-8 | 8,3 / 1,3 / 7-10 |
| RGO/NWO (32-160) ⁸ | 140/17/115-160 | 144/15/127-160 | 127/8/114-144 | 126/14/103-147 |
| CSQ (8-32) ⁹ | 28 / 4 / 23-32 | 28 / 4 / 20-32 | 26 / 5 / 18-31 | 25 / 4 / 19-32 |

Legenda: * =scoremogelijkheden, ** =gemiddelde / standaard deviatie / bereik, nvt =niet gevraagd, ¹=1: zeer ernstig 2:vrij ernstig 3:ernstig 4:nauwelijks ernstig 5:niet ernstig, ²=0:geen pijn 10:ondraaglijke pijn, ³=hoe hoger hoe beperkter, ⁴=1:zeer goed 5: zeer slecht, ⁵=0:slechts denkbare kwaliteit 10:hoogst denkbare kwaliteit, ⁶=1:geen 2:weinig 3:niet veel en niet weinig 4:veel 5:zeer veel, ⁷=hoe hoger hoe belastender, ⁸=1:zeer mee oneens 5:zeer mee eens, ⁹=vierpuntsschaal.

Tabel B12.5.5 Tijdsbesteding verpleegkundig zorgproces bij infusie van dopamine en lasix thuis.

| Activiteit | % totaal | \bar{x} ¹ | SD ² | Bereik ³ | Aantal ⁴ |
|---|-----------------|------------------------|-----------------|---------------------|---------------------|
| <i>Primair proces</i> | | | | | |
| Intakegesprekken | 1,3 | 57,06 | 27,45 | 10-105 | 17 |
| Zorgdragen voor verpleeghulpmiddelen | 0,0 | 15,00 | - | 15 | 1 |
| Zorgdragen voor infuusbenodigdheden (medicatie en infuusmaterialen) | 2,2 | 14,73 | 10,49 | 5-80 | 110 |
| Aansluiten infuuscassette | 4,0 | 7,44 | 4,29 | 5-30 | 405 |
| Instellen infuuspomp | 6,6 | 12,15 | 6,50 | 5-60 | 407 |
| Voorbereiden en inbrengen infuus | 11,4 | 21,23 | 6,84 | 5-45 | 404 |
| Tussentijds verzorgen insteekopening | 0,1 | 8,89 | 5,46 | 5-20 | 9 |
| Verwijderen infuus | 11,7 | 22,48 | 6,67 | 5-45 | 393 |
| Instructie patiënt/naaste verzorgers | 1,5 | 24,78 | 14,94 | 5-60 | 46 |
| Realiseren therapie en leefregel | 6,0 | 11,51 | 7,08 | 5-80 | 394 |
| Begeleiden probleemsituatie | 1,5 | 16,82 | 9,31 | 5-70 | 66 |
| Evaluatiegesprekken | 0,3 46,9 | 34,17 | 14,29 | 20-60 | 6 |
| <i>Instructie van andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleegkundige | 0,4 | 37,22 | 35,72 | 10-120 | 9 |
| Huisarts | 0,0 0,4 | 15,00 | 7,07 | 10-20 | 2 |
| <i>Overleg met andere zorgverleners</i> | | | | | |
| Wijkverpleging | 0,4 | 10,15 | 5,08 | 5-30 | 33 |
| Medisch behandelaar | 0,6 | 11,05 | 5,73 | 5-30 | 43 |
| Ziekenhuis | 0,3 | 15,71 | 15,67 | 5-60 | 14 |
| Eerstelijnsvoorzieningen | 0,1 | 10,00 | 4,08 | 5-15 | 4 |
| Vrijwilligers | 0,2 | 11,79 | 6,96 | 5-30 | 14 |
| Meerdere disciplines | 0,1 1,7 | 16,25 | 6,29 | 10-25 | 4 |
| <i>Overige taken</i> | | | | | |
| Bevorderen dienstverlening | 10,0 | 13,41 | 7,29 | 5-90 | 559 |
| Reistijd | 32,1 | 17,05 | 7,72 | 5-45 | 1416 |
| Administratie | 8,0 | 11,37 | 5,47 | 5-80 | 532 |
| Afvalverwerking | 1,0 51,0 | 14,80 | 7,43 | 5-40 | 49 |

836 infusiedagen / 30 behandelingen / 9 patiënten / 75.211 minuten = 1.254 uur / 4.961 handelingen

Legenda: ¹=gemiddelde tijd in minuten, ²=standaard deviatie in minuten, ³=in minuten, ⁴=aantal maal dat een activiteit geregistreerd is.

Tabel B12.5.6 Complicaties bij thuisbehandeling met dobutamine en dopamine.

| Item | Applefeld ¹²⁷ | Miller ¹²⁸ | Collins ⁴⁸⁷ | Deze studie |
|-----------------------|----------------------------------|---|-------------------------|-----------------------|
| Subclavia | 0 | 0 | 1 | 0 |
| Hickman | 14 | 6 | 2 | 0 |
| Centraalveneuze poort | 6 | 5 | 0 | 9 |
| Geïmplanteerde pomp | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Soort pomp | Diverse spuit- en cassettepompen | Deltec® cassettepomp | Deltec® cassettepomp | Deltec® cassettepomp |
| Infecties | 8-12 ¹ (0,3-0,5%) * | Hickman: 0
CVP ² : 3 (1,2%) * | 0 | 0 |
| Tromboses | 0 | Hickman: 0
CVP ² : 2 (0,8%) * | 0 | 0 |
| Extravasatie | 3 (0,1%) * | - | - | 0 |
| Disconnectie/lekken | - | - | 2 ³ (2,8%) * | 5 (1,2%) * |
| Pomp defect | 2 (0,1%) * | - | - | 3 (0,4%) ³ |
| Infusiedagen | ±2527 ⁴ | ±560 ⁴ | 72 | 418 |
| Patiënten | 21 | 11 | 3 | 9 |
| NYHA verdeling | III:24% IV:76% | IV:100% | IV:100% | IV:100% |

Legenda: *=% per infusiedag, ¹=verschillende opgaven in tekst, ²=alleen bij de centraalveneuze poort daarom wordt gerekend met 5/11x560=255 dagen, ³=alleen bij de subclaviacatheter, ⁴=berekend uit artikel, ⁵=% per pompdag (836 omdat elkens twee pompen).

Zorgsituatie en kwaliteit van leven

Bijlage 13.1: Dimensiescores Sickness Impact Profile (68 items)

Tabel B13.1 geeft de dimensiescores van enkele medicatiegroepen op de SIP-68, tabel B13.2 de interne consistentie. De SIP-68 omvat 68 dichotome items in 6 dimensies. Hoe hoger de score hoe meer beperkingen. De dimensies zijn: SA:somatische autonomie (basaal lichamelijk functioneren) 17 items; MC:motorische controle (lichamelijk functioneren) 12 items; PAC:psychische autonomie en communicatie (psychisch functioneren en communicatie) 11 items; SB:sociaal gedrag (sociale activiteiten en hobby's) 12 items; ES:emotionele stabiliteit (emotionele uitingen) 6 items; en de MR:mobiliteitsrange (substantiële beperkingen op huishoudelijk en sociaal gebied) 10 items.

Tabel B13.1 Sickness Impact Profile (68 items) plus dimensies per medicatiegroep.

| Dimensies en totaal * | Mannitol | | Antibiotica | | Hartmiddelen | | Totaal * | |
|-----------------------|----------|-------|-------------|-------|--------------|-------|----------|-------|
| | S-68 | IT | S-68 | IT | S-68 | IT | S-68 | IT |
| SA | 3,08 | 3,20 | 2,73 | 2,93 | 3,50 | 3,63 | 3,04 | 3,17 |
| | 2,98 | 3,01 | 4,25 | 4,68 | 2,73 | 2,83 | 3,31 | 3,49 |
| | 0-13 * | 0-13 | 0-11 | 0-13 | 0-7 | 0-7 | 0-13 | 0-13 |
| MC | 3,28 | 3,48 | 4,20 | 4,40 | 5,75 | 6,00 | 4,04 | 4,27 |
| | 2,59 | 2,60 | 3,49 | 3,58 | 2,82 | 2,88 | 3,00 | 3,06 |
| | 1-10 | 1-10 | 0-10 | 0-11 | 1-9 | 1-9 | 0-10 | 0-11 |
| PAC | 1,24 | 1,24 | 0,73 | 0,73 | 4,63 | 4,63 | 1,65 | 1,65 |
| | 1,85 | 1,85 | 1,22 | 1,22 | 3,89 | 3,89 | 2,46 | 2,46 |
| | 0-7 | 0-7 | 0-4 | 0-4 | 0-8 | 0-8 | 0-8 | 0-8 |
| SB | 4,08 | 4,16 | 5,13 | 5,27 | 8,50 | 8,63 | 5,08 | 5,19 |
| | 2,91 | 2,94 | 2,97 | 3,08 | 2,93 | 2,92 | 3,21 | 3,24 |
| | 0-10 | 0-10 | 0-10 | 0-10 | 2-11 | 2-11 | 0-11 | 0-11 |
| ES | 1,40 | 1,76 | 1,00 | 1,07 | 2,38 | 2,75 | 1,38 | 1,65 |
| | 1,44 | 1,74 | 1,93 | 1,94 | 1,06 | 1,04 | 1,59 | 1,78 |
| | 0-4 | 0-5 | 0-6 | 0-6 | 1-4 | 1-4 | 0-6 | 0-6 |
| MR | 3,28 | 3,28 | 3,53 | 3,53 | 5,00 | 5,00 | 3,63 | 3,63 |
| | 3,54 | 3,54 | 4,07 | 4,07 | 3,55 | 3,55 | 3,70 | 3,70 |
| | 0-10 | 0-10 | 0-10 | 0-10 | 0-10 | 0-10 | 0-10 | 0-10 |
| Totaal | 16,36 | 17,12 | 17,33 | 17,93 | 29,75 | 30,62 | 18,83 | 19,58 |
| | 11,04 | 11,30 | 14,08 | 14,89 | 13,83 | 14,01 | 12,84 | 13,26 |
| | 3-51 | 3-53 | 0-38 | 0-42 | 6-45 | 6-45 | 0-51 | 0-53 |

Legenda: *zie tekst, *inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, exclusief terminale patiënten, S-68=uitkomsten originele SIP-68, IT=uitkomsten bij hercodering, *gemiddelde en standaard deviatie en bereik. Respondenten: patiënt:25/15/8/52.

Tabel B13.2 Interne consistentie per medicatiegroep (Cronbach's α).

| Groep | Totaal | Dimensies | n |
|--------------|---------------|--------------------|----|
| Mannitol | $\alpha=0,93$ | $\alpha=0,63-0,92$ | 25 |
| Antibiotica | $\alpha=0,95$ | $\alpha=0,63-0,96$ | 15 |
| Hartmiddelen | $\alpha=0,94$ | $\alpha=0,23-0,90$ | 8 |
| Totaal | $\alpha=0,94$ | $\alpha=0,72-0,93$ | 52 |

Bijlage 13.2: Itemscores Caregiver Strain Index

Tabel B13.3 geeft de itemscores op de Caregiver Strain Index van de naaste, de verpleegkundige en de arts. Tabel B13.4 geeft de interne consistentie per medicatiegroep en respondent.

| Tabel B13.3 Belasting van de naaste verzorgers volgens henzelf, verpleegkundigen en artsen (%). * | | | | |
|---|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| Morfine * | Mannitol | Antibiotica | Hartmiddelen | Totaal * |
| <i>De naaste verzorger werd uit slaap gehaald door de patiënt</i> | | | | |
| 52,8 / 40,0 / 56,9 | 32,0 / 25,9 / 16,7 | 0,0 / 13,3 / 13,3 | 87,5 / 37,5 / 57,1 | 44,9 / 31,9 / 41,9 |
| <i>De naaste verzorger vond het lastig om de patiënt te helpen</i> | | | | |
| 13,2 / 23,6 / 9,8 | 4,0 / 7,4 / 7,4 | 0,0 / 20,0 / 0,0 | 25,0 / 37,5 / 42,9 | 10,3 / 19,8 / 8,6 |
| <i>Het was lichamelijk zwaar voor de naaste verzorger om de patiënt te helpen</i> | | | | |
| 41,5 / 36,4 / 33,3 | 12,0 / 7,4 / 0,0 | 16,7 / 0,0 / 6,7 | 37,5 / 25,0 / 14,3 | 31,8 / 23,3 / 21,0 |
| <i>Door de patiënt te helpen was de naaste verzorger beperkt in mogelijkheden</i> | | | | |
| 43,4 / 58,2 / 52,9 | 20,0 / 48,1 / 12,5 | 8,3 / 13,3 / 13,3 | 50,0 / 37,5 / 71,4 | 32,7 / 48,3 / 41,0 |
| <i>Om de patiënt te helpen zijn aanpassingen binnen het gezin van de naaste verzorger nodig geweest</i> | | | | |
| 43,4 / 65,5 / 51,0 | 36,0 / 48,1 / 20,8 | 25,0 / 33,3 / 20,0 | 37,5 / 62,5 / 42,9 | 38,3 / 55,2 / 39,0 |
| <i>De naaste verzorger heeft persoonlijke plannen moeten veranderen</i> | | | | |
| 37,7 / 56,4 / 47,1 | 32,0 / 66,7 / 16,7 | 33,3 / 26,7 / 6,7 | 50,0 / 25,0 / 42,9 | 35,4 / 51,7 / 35,2 |
| <i>Er werd (behalve door de patiënt) ook door anderen een beroep op de naaste verzorger gedaan</i> | | | | |
| 34,0 / 23,6 / 33,3 | 16,0 / 18,5 / 4,2 | 8,3 / 26,7 / 0,0 | 25,0 / 12,5 / 0,0 | 26,2 / 21,6 / 20,0 |
| <i>Psychisch was het helpen voor de naaste verzorger een belasting</i> | | | | |
| 35,8 / 56,4 / 43,1 | 4,0 / 11,1 / 8,3 | 8,3 / 13,3 / 6,7 | 25,0 / 37,5 / 42,9 | 24,3 / 36,2 / 26,7 |
| <i>Soms was de naaste verzorger door het gedrag van de patiënt van streek</i> | | | | |
| 37,7 / 43,6 / 35,3 | 12,0 / 11,1 / 4,2 | 16,7 / 13,3 / 6,7 | 50,0 / 37,5 / 28,6 | 29,9 / 30,2 / 23,8 |
| <i>De naaste verzorger vond het naar te merken dat de patiënt zoveel veranderd was ten opzichte van vroeger</i> | | | | |
| 43,4 / 45,5 / 31,4 | 20 / 3,7 / 0,0 | 8,3 / 0,0 / 6,7 | 25,0 / 25,0 / 28,6 | 32,7 / 27,6 / 20 |
| <i>De naaste verzorger heeft werk ernaar moeten regelen</i> | | | | |
| 37,7 / 40,0 / 39,2 | 28,0 / 40,7 / 8,3 | 16,7 / 26,7 / 6,7 | 12,5 / 0,0 / 14,3 | 29,0 / 35,3 / 25,7 |
| <i>Het helpen bracht ook financiële lasten met zich mee</i> | | | | |
| 11,3 / 12,7 / 7,8 | 12 / 7,4 / 0,0 | 8,3 / 6,7 / 6,7 | 12,5 / 12,5 / 14,3 | 11,2 / 10,3 / 7,6 |
| <i>De naaste verzorger had het gevoel dat het allemaal teveel voor hem/haar was</i> | | | | |
| 15,1 / 16,4 / 19,6 | 12 / 3,7 / 0,0 | 0,0 / 6,7 / 0,0 | 25,0 / 12,5 / 14,3 | 13,1 / 12,1 / 10,5 |

Legenda: *="arts is na de indicatiestelling niet altijd bij de uitvoering van infuusbehandeling thuis betrokken geweest, morfine *="morfine met eventuele parenterale comedatie, *="inclusief de medicatiegroepen vocht, anti-epileptica, virostatica en overigen, *="naaste/verpleegkundige/arts. Respondenten: naaste 1:53/25/12/8/107 verpleegkundige:55/27/12/8/116 arts:51/24/15/8/105.

| Tabel B13.4 Interne consistentie per medicatiegroep en respondent (Cronbach's α). | | | |
|---|---------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Groep | Naaste | Verpleegkundige | Arts |
| Morfine | $\alpha=0,79$ n=53 | $\alpha=0,77$ n=55 | $\alpha=0,78$ n=53 |
| Mannitol | $\alpha=0,75$ n=25 | $\alpha=0,77$ n=27 | $\alpha=0,55$ n=24 (9 items) |
| Antibiotica | $\alpha=0,55$ n=12 | $\alpha=0,85$ n=15 (11 items) | $\alpha=0,83$ n=15 (10 items) |
| Hartmiddelen | $\alpha=0,83$ n=8 | $\alpha=0,89$ n=9 (12 items) | $\alpha=0,71$ n=7 (12 items) |
| Totaal | $\alpha=0,79$ n=107 | $\alpha=0,82$ n=116 | $\alpha=0,83$ n=108 |

Bijlage 13.3: SIP-68 items ter vervanging van ADL/HDL items in STG methodiek

Bij de door de STG vermelde items zijn corresponderende items in de SIP-68 gezocht (schema B13.1).⁸²³ Bij de ADL schaal konden de SIP-68 items direct gekoppeld worden. Indien één van deze corresponderende SIP items aangekruist was, dan werd het item als een beperking gezien. Bij de HDL schaal was een 1 op 1 koppeling niet mogelijk en is naar een groep van 7 meest overeenkomstige SIP-68 items gezocht. De uitkomsten van de SIP-68 ADL schaal konden variëren van 0 tot en met 11: de score laag (2) is gegeven bij 0-5, de score hoog (6) bij 6-11. De uitkomsten van de SIP-68 HDL schaal konden variëren van 0 tot 7: de score laag (2) is gegeven bij 0-3, de score hoog (6) bij 4-7.

Schema B13.1 Corresponderende items op ADL- en HDL schalen van Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg en Sickness Impact Profile.

| STG item | SIP item |
|---------------------------|---------------------|
| <i>ADL schaal</i> | |
| Eten/drinken | SA:14 |
| Gezicht/handen wassen | SA:9 |
| Toiletgebruik | SA:11,13,16 |
| Zitten/opstaan | SA:4,8 MC:6 |
| In/uit bed | SA:3 MC:8 |
| In huis verplaatsen | SA:1,6,15,17 MC:5,9 |
| Aan/uitkleden | SA:2,5 MC:10 |
| Volledig wassen | SA:10 |
| Buitenshuis lopen | MC:2,3,7 |
| Trap op/af | SA:7 MC:1,4 |
| Voeten verzorgen | SA:12 MC:11,12 |
| <i>HDL schaal</i> | |
| Licht poetswerk | SB:9,11 |
| Koken | MR:1,3,4,6,9 |
| Ontbijt/lunch klaarmaken | |
| Bedden opmaken/verschonen | |
| Wassen/strijken | |
| Boodschappen doen | |
| Zwaar poetswerk | |

Legenda: *="schaal met 79 dichotome items bestaande uit diverse dimensies die tezamen de functionele status vormen (hoe hoger de score hoe meer beperkingen), SA:somatische autonomie, MC:motorische controle, PAC:psychologische autonomie en communicatie, SB:sociaal gedrag, ES:emotioneel gedrag, MR:mobiliteitsrange.

Bijlage 13.4: Beroepen patiënt en naaste verzorger

Tabel B13.5 geeft een overzicht van de beroepen van patiënten en hun naaste verzorgers.

Tabel B13.5 Beroepen patiënten en naaste verzorgers.

| Patiënt (N=49) | Naaste verzorger (N=54) |
|-------------------------------|-------------------------------|
| Administrateur | Administratief medewerker (4) |
| Administratief medewerker (2) | Afdelingschef |
| Arbeider | Ambtenaar (2) |
| Ambtenaar | Arbeider |
| Automonteur | Arts |
| Bejaardenhelpster | Bejaardenhelpster |
| Chauffeur | Beveiligingsbeambte |
| Collectrice staatsloterij | Bouwvakker |
| Coördinator vliegveld | Decorateur |
| Croupier | Directeur |
| Horecamedewerker | Docent (2) |
| Huisvrouw (17) | Doktersassistente |
| Inpakster | Horecamedewerker |
| Kraanmachinist | Huisvrouw (22) |
| Laborant | Lithograaf |
| Maatschappelijk werker | Machinist |
| Metselaar | Medewerker casino |
| Mijnwerker | Medewerker spoorwegen |
| Ondernemer (2) | Mijnwerker |
| Opzichter | Militair |
| Portier | Ondernemer |
| Priester | Procesleider |
| Schoonmaker | Student |
| Secretaresse | Tuinier |
| Scholier/student (4) | Verkeersleider |
| Timmerman | Verkoper |
| Verkoopster | Verpleegkundige |
| Ziekenverzorgster | Ziekenverzorgster |

Legenda: ()=aantal indien meer dan éénmaal voorkomend.

Bijlage 13.5: Verklarende variantie in oordelen over de kwaliteit van leven

Tabel B13.6 Overeenstemming tussen oordelen van respondenten in paren.

| Item | Exclusief terminale patiënten | | | Inclusief terminale patiënten | | |
|----------------------|-------------------------------|----------|----------|-------------------------------|----------|-----------|
| | Pat-Naa | Pat-Verp | Pat-Arts | Naa-Verp | Naa-Arts | Verp-Arts |
| Ernst ziekte patiënt | +++* | ++ | 0 | +++++ | +++++ | +++++ |
| Pijn patiënt | +++++ | +++ | ++ | ++ | +++ | ++ |
| Gezondheid patiënt | ++ | 0 | + | +++++ | +++++ | +++++ |
| Praktische steun | ++ | - | - | - | - | - |
| Emotionele steun | + | - | - | - | - | - |
| KvL patiënt | + | 0 | +++ | ++ | + | + |
| Belasting naaste I | - | - | - | 0 | + | ++ |
| KvL naaste I | - | - | - | 0 | ++ | 0 |

Legenda: pat=patiënt, naa=naaste I, verp=verpleegkundige, * = verklarende variantie +:5% ++:10% +++:20% ++++:30% +++++:40% ++++++:50%, 0=niet significant en/of geen verband, - =niet gemeten.

Bijlagen bij hoofdstuk 14

Zorg: kwaliteit, tevredenheid en doelmatigheid

Bijlage 14.1: Antwoordmogelijkheden Client Satisfaction Questionnaire

De antwoordmogelijkheden van de CSQ zijn binnen dit onderzoek als volgt:

- (1): uitstekend / goed / voldoende / slecht
- (2): nee, beslist niet / nee, niet echt / ja, in het algemeen wel / ja, zeker;
- (3): in bijna alle behoeften is voorzien / in de meeste van de behoeften is voorzien / in slechts enkele van de behoeften is voorzien / in geen van de behoeften is voorzien;
- (4): nee, beslist niet / nee, ik denk van niet / ja, ik denk van wel / ja, zeker;
- (5): zeer ontevreden / gemiddeld tevreden of een beetje ontevreden / grotendeels tevreden / zeer tevreden;
- (6): ja, het heeft veel geholpen / ja, het heeft wel wat geholpen / nee, het heeft echt niet geholpen / nee, het leek de dingen alleen maar te verergeren;
- (7): zeer tevreden / grotendeels tevreden / gemiddeld tevreden of een beetje ontevreden / zeer ontevreden;
- (8): nee, zeker niet / nee, ik denk van niet / ja, ik denk van wel / ja, zeker.

Bijlage 14.2: Berekening kosten verblijfsdag academisch ziekenhuis Maastricht

Ook de personele, materiële en hotelkosten van een ziekenhuisverblijf in het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) zijn berekend (tabel B14.1).⁷¹⁹ Hierbij is eenzelfde soort kostprijsberekening voor de kosten van de gezondheidszorg als die bij de thuiszorg is toegepast. In tegenstelling tot bij thuiszorg komen bij ziekenhuiszorg ook voedings- en verblijfskosten, de zogenaamde 'hotelkosten', voor rekening van de gezondheidszorg. Vanwege de vele aannamen is ook onderstaande berekening slechts een benadering van de werkelijkheid. Vanwege de patiëntenpopulatie in onze studie is uitgegaan van de kosten van 4 algemene verpleegafdelingen (2 chirurgische en 2 interne; tezamen zo'n 50.000 verpleegdagen). Als basis is uitgegaan van (gewogen) gemiddelde bedragen per verpleegdag. Als peiljaar is gekozen voor 1996, omdat in deze periode veel interne kostenberekeningen gemaakt zijn. Gerekend zijn de gerealiseerde kosten van het verpleegkundig personeel plus de fictieve kosten van 4 zaalartsen (toenmalige schaal Z27 trap 4). Vanwege de academische functie zijn in werkelijkheid vaak meerdere zaalartsen op een afdeling werkzaam. Kosten voor specialistische zorg en diagnostiek zijn evenals bij de thuiszorg niet toegerekend. De materiële kosten bestaan uit de gerealiseerde materiële (afkomstig van magazijnen en externe leveranciers) en medicijnkosten (exclusief experimentele en/of dure medicijnen als EPO). De hotelkosten betreffen de facilitaire kosten en kapitale lasten. De maaltijdkosten zijn f36,60 per dag, de overige kosten betreffen gas, water, licht, gebouwen, rente en afschrijving toegerekend per vierkante meter. De overhead is afgeleid uit de verhouding van niet en wel direct toe te rekenen kosten: 16:84=19%. Tot de overhead zijn gerekend: behandelzorgen algemeen, directoraat Middelen (zoals personeelszaken) en Patiëntenzorg, Medezeggenschapsraad en Raad van Toezicht. De rente en afschrijving zijn hierin niet meegenomen daar deze al in hotelkosten zijn doorberekend. Het eindresultaat van f446 (1996 prijzen) komt na correctie op f432 (1994 prijzen; CBS prijsindex consumenten 1994-1996=110,4/114,1=96,8).⁸²⁴ Dit is het middelste jaar van de projectperiode en maakt een kostenvergelijking met de 1993-1995 prijzen mogelijk.

Tabel B14.1 Kostenberekening ziekenhuisverblijf azM (guldens).

| Kostensoort | Bedrag per verblijfsdag | |
|---------------------------|-------------------------|-----|
| Verpleging | salaris | 143 |
| | sociale lasten | 39 |
| Zaaiartsen | salaris | 20 |
| | sociale lasten | 6 |
| Geneesmiddelen | | 32 |
| Materiële kosten afdeling | | 19 |
| Hotelkosten | maaltijden | 37 |
| | overig | 80 |
| Subtotaal | | 375 |
| Overhead 19% | | 71 |
| Totaal | | 446 |

Bijlage 14.3: Verklarende variantie in oordelen over de kwaliteit van zorg**Tabel B14.2** Overeenstemming tussen oordelen van respondenten in paren.

| Items | <i>Exclusief terminale patiënten</i> | | | <i>Inclusief terminale patiënten</i> | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|----------|----------|--------------------------------------|----------|-----------|
| | Pat-Naa | Pat-Verp | Pat-Arts | Naa-Verp | Naa-Arts | Verp-Arts |
| ZKM (lang versie) | ++* | ++ | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ZKM (korte versie) | +++ | + | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Belasting infuuszorg ¹ | + | 0 | 0 | 0 | # | # |
| CSQ (lange versie) | +++++ | +++ | + | + | 0 | 0 |
| CSQ (korte versie) | +++++ | +++ | + | # | 0 | # |
| Rapportcijfer huisarts | ++++ | 0 | 0 | # | 0 | + |
| Rapportcijfer TMV | ++++ | + | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Rapportcijfer WV | +++++ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Gem. rapportcijfer | ++ | 0 | + | 0 | 0 | 0 |

Legenda: pat=patiënt, naa=naaste 1, verp=verpleegkundige, ¹=ter vergelijking hogere score is minder belasting.
 *=verklarende variantie 0: negatief of geen verband of niet significant ($p > 0,05$) #: 5% +: 10% ++: 20% +++: 30%
 ++++: 40% +++++: 50% of meer.

Bijlage 14.4: Gevoeligheidsanalyse besparingen

Om de effecten van variaties in de kosten van IT en de ziekenhuisprijzen waarmee vergeleken wordt te inventariseren, zijn drie scenario's doorgerekend (tabel B14.2).

Scenario 1a: De kosten van IT (tabel 14.16) worden bij morfine (SI morf) en overige intraveneuze infusies (IV ov) vergeleken met het verpleegdagtarief, bij mannitol (IV man), dopamine/lasix (CV dola) en overige centraalveneuze infusies (CV ov) met het dagbehandelingstarief en bij antibiotica (IV ab) met een gemiddelde (§14.5.6).

De totale besparing bedraagt $f1.439.277-f740.198=f669.079$.

Scenario 1b: Bij IT waarvoor in het ziekenhuis opname op de verpleegafdeling nodig zou zijn, wordt bij de kosten nogmaals het maximum ITZ tarief van $f200$ per dag opgeteld vanuit het idee dat naast IT ook verpleegkundige en/of verzorgende zorg nodig is.

De totale besparing bedraagt $f1.439.277-f890.598=f548.679$.

Scenario 2: Alle IT wordt afgezet tegen de prijs van een verblijfsdag in het azM (bijlage 14.2).

De totale besparing bedraagt $f1.119.312-f740.198=f379.114$.

Scenario 3: Alle IT wordt afgezet tegen het tarief voor dagbehandeling.

De totale besparing bedraagt $f971.625-f740.198=f231.427$.

Tabel B14.3 Gemiddelde kosten per dag van infuusbehandelingen thuis (gulden).

| Kostensoort | | SI morf | IV man | IV ab | IV ov | CV dola | CV ov | Totaal |
|---------------------------|----------|---------|--------|--------|-------|---------|--------|--------|
| <i>Scenario 1a</i> | | | | | | | | |
| Ziekenhuis | | 807 | 375 | 663 | 807 | 375 | 375 | 555 |
| IT | | 239 | 254 | 400 | 420 | 261 | 218 | 286 |
| Besparing | absoluut | 568 | 121 | 263 | 387 | 114 | 157 | 270 |
| | percent | 70% | 32% | 40% | 48% | 30% | 42% | 44% |
| <i>Scenario 1b</i> | | | | | | | | |
| Ziekenhuis | | 807 | zie 1a | zie 1a | 807 | zie 1a | zie 1a | 555 |
| IT | | 439 | | | 620 | | | 344 |
| Besparing | absoluut | 368 | | | 187 | | | 212 |
| | percent | 46% | | | 23% | | | 37% |
| <i>Scenario 2</i> | | | | | | | | |
| Ziekenhuis | | 432 | 432 | 432 | 432 | 432 | 432 | 432 |
| IT | | 239 | 254 | 400 | 420 | 261 | 218 | 286 |
| Besparing | absoluut | 193 | 178 | 32 | 12 | 171 | 214 | 146 |
| | percent | 45% | 41% | 7% | 3% | 40% | 50% | 34% |
| <i>Scenario 3</i> | | | | | | | | |
| Ziekenhuis | | 375 | 375 | 375 | 375 | 375 | 375 | 375 |
| IT | | 239 | 254 | 400 | 420 | 261 | 218 | 286 |
| Besparing | absoluut | 136 | 121 | -25 | -45 | 114 | 157 | 89 |
| | percent | 36% | 32% | -7% | -12% | 30% | 42% | 24% |
| Totaal infusedagen | | | | | | | | |
| | | 634 | 322 | 501 | 118 | 836 | 166 | 2591 |

Kosten voor de gezondheidszorg, patiënt en maatschappij

Bijlage 15.1: Salarisberekening Transmuraal infuusverpleegkundigen (TMVs)

De salariskosten bestaan uit een basisaanstelling en een uurloon bij zorgverlening (tabel B15.1).⁸²⁵ Er zijn vier TMVs aangesteld die in paren 7 opeenvolgende dagen 12 uur bereikbaarheidsdienst hadden (7x12x2,5 minuut=3,5 uur per 2 weken = 0,05 fte). Deze 0,05 fte is verhoogd met ATV- en vakantiedagen, vakantiégeld en feestdagtoeslag ($\pm 30\%$) en ziektevervangings ($\pm 10\%$). De resulterende 0,07 fte is inclusief overdrachten, scholing en administratie afgerond op 0,1 fte per functionaris. Het totaal van f37.500 per jaar is afgerond op f40.000 omdat uitgegaan is van een gemiddeld salaris. Verpleegkundigen met ervaring worden doorgaans hoger ingeschaald.

Tabel B15.1 Salarisberekening transmuraal infuusverpleegkundigen (gulden).

| Omschrijving | Per uur | 0.4 fte per jaar |
|--|---------|------------------|
| Maandloon f3.856 voor 173 uur | 22,30 | 20.046 |
| Onregelmatigheidstoeslag: $\pm 30\%$ | 6,70 | 6.014 |
| ATV- en vakantiedagen, vakantiégeld en feestdagtoeslag: $\pm 30\%$ | 8,70 | 0* |
| Werkgeverslasten, pensioenafdracht: $\pm 30\%$ | 11,30 | 7.340 |
| Subtotaal | 49,00 | 33.400 |
| Doorbetalings ziekengeld: $\pm 10\%$ | 6,00 | 0 |
| Administratie/telefoon/portokosten | | 2.600 |
| Opleidingskosten | | 1.500 |
| Totaal | 55,00 | 37.500 |

Legenda: * = reeds opgenomen in de 0,4 fte.

Bijlage 15.2: Berekening afvalkosten

Er zijn twee soorten afval onderscheiden.^{826, 827} Type 1 komt voort uit de infuusbehandeling thuis: gebruikte infuuszakken, infuusnaalden, koppelstukken, ampullen, etc. Tevens sterk met bloed of medicijn doordrenkte of besmeurde verbandmiddelen, afdekdoeken, etc. Type 2 komt voort uit de verpleging thuis en omvatte alle overige afval zoals gazen, desinfectiedoekjes, afdekdoeken, verpakkingsmaterialen, etc. De kosten van type 1 afval betreffen de aanschaf en verwerking van de afvalvaten en de loonkosten van de TMVs om de vaten naar een afvalinzamelingspunt in het azM te brengen (tabel B15.2). De afvalkosten voor type 2 afval komen voor rekening van de patiënt (§15.4).

Tabel B15.2 Berekening afvalkosten (gulden).

| Omschrijving | 60 liter | 30 liter |
|---|----------|----------|
| Afvalverzamelvat azM stuksprijs | 13,51 | 11,16 |
| Plus 20% handlingstoeslag | 2,70 | 2,23 |
| Gemiddeld 18 / 9 kilo per afvalvat, kiloprijs f0,95 | 17,10 | 8,55 |
| Transportkosten f390 per 84 / 168 afvalvaten | 4,65 | 2,32 |
| Subtotaal | 37,96 | 24,26 |
| Loonkosten TMV afvaltransport, 15 minuten à f55* | 13,75 | 13,75 |
| Totaal per afvalvat | 51,71 | 38,01 |
| Totaal per patiënt | ± 25 | ± 40 |

Legenda: * = extra inspanning bezorging azM, bij de patiënt werd het afval tijdens een huisbezoek meegenomen.

Bijlage 15.3: Gevoeligheidsanalyse kosten van de gezondheidszorg

De kosten van de 173 infuusbehandelingen op basis van de individuele kostenoverzichten bedragen in totaal f623.000, f240 per infusiedag (tabel B15.3). De individuele kostenoverzichten geven echter niet alle kosten weer. De 'gecorrigeerde' kosten bedragen ruim f740.000 of f286 per infusiedag.

Tabel B15.3 Gedeclareerde¹ en gecorrigeerde kosten van infuusbehandeling thuis (gulden).

| Kostensoort | SI morf | IV man | IV ab | CV dola | Overig | Totaal |
|------------------------------|---------|--------|---------|---------|--------|---------|
| TMV declaratie | 57.805 | 33.550 | 70.345 | 69.960 | 33.495 | 265.155 |
| TMV correctie | 85.394 | 49.563 | 103.919 | 103.350 | 49.481 | 391.706 |
| Huisartsconsult | | | | | | |
| totaal | 10.888 | 1.834 | 1.805 | 2.206 | 2.490 | 19.222 |
| dag | 5.909 | 275 | 315 | 309 | 2.527 | 9.334 |
| weekend | 7.016 | 483 | 207 | 138 | 1.202 | 9.045 |
| totaal | 23.812 | 2.591 | 2.327 | 2.653 | 6.219 | 37.601 |
| TDC coördinatie | 10.050 | 6.600 | 5.100 | 12.600 | 4.350 | 38.700 |
| Proefgift dagcentrum | - | 10.875 | - | - | 375 | 11.250 |
| EHBO consult | - | 233 | 712 | - | 0 | 944 |
| EHBO iv naald ¹ | - | 960 | 1.560 | - | 0 | 2.520 |
| Declaratie SGK | 2.993 | 2.310 | 1.155 | 1.575 | 1.050 | 9.083 |
| Personeel totaal declaratie | 94.659 | 57.119 | 81.198 | 86.788 | 45.489 | 365.253 |
| Personeel totaal correctie | 119.255 | 70.821 | 113.617 | 118.603 | 60.425 | 482.721 |
| Medicatie | 17.214 | 5.964 | 67.745 | 7.003 | 14.564 | 112.490 |
| Infuusmateriaal ² | 12.380 | 1.684 | 15.944 | 71.271 | 11.657 | 113.038 |
| CADD I® pomp | - | - | - | 19.903 | - | 19.903 |
| IVAC 591® pomp | 175 | 1.425 | 2.005 | - | 555 | 4.160 |
| Infuusstandaard | 1.008 | 680 | 632 | - | 248 | 2.568 |
| Afval | 1.525 | 1.100 | 675 | 1.375 | 600 | 5.275 |
| Materieel totaal | 32.404 | 10.853 | 87.001 | 99.553 | 27.623 | 257.434 |
| Totaal declaratie | 127.063 | 67.972 | 168.199 | 186.340 | 73.113 | 622.687 |
| Totaal correctie | 151.659 | 81.674 | 200.618 | 218.155 | 88.049 | 740.155 |
| Totaal aantal dagen infusie | 634 | 322 | 501 | 836 | 298 | 2.591 |

Legenda: ¹=op basis van regionale prijsafspraken (H.8,11), ...=kosten op basis van declaratie en op basis van correctie, ²=het inbrengen van een intraveneuze canule, ³=inclusief disposable pompreservoirs.

De correctie is gebaseerd op de volgende overwegingen:

* De 173 behandelingen binnen het project hebben in 2¼ jaar plaatsgevonden. Gezien de beperkte instroom van 7 patiënten in het eerste ¼ jaar (§7.6.1 en §8.4.2), is van 2 jaar uitgegaan.

* Bij 4.821 zorguren aan een uurtarief van f55 bedragen de TMV-kosten f265.155. Inclusief basisaanstelling (0,4 fte met reis- en telefoonkosten: $2 \times f40.000 = f80.000$), scholing (f10.000), aansturing door een verpleegkundig specialist (0,1 fte: $2 \times f8.000 = f16.000$), aanmelding bij het centraal meldpunt (173x1 uur à f55=f9.515) en declaratie (173x f52,50=f9.083) bedragen de totale kosten voor twee jaar volgens de transactiekostenmethode (toerekening indirecte kosten via causale relaties tussen activiteiten en produkten) f389.753 (§11.4 en kader tabel B11.4 in bijlage 11.2).⁴⁸⁰ In het COTG-richttarief voor wijkverpleegkundigen van f81,25 (65 plus 25% overhead) dienen materiële en personele investeringskosten, het gebruik van het centraal meldpunt, aansturing door een verpleegkundig specialist en declaratiekosten te zijn opgenomen.⁴²⁸ Op basis van 4.821 zorguren en het COTG-richttarief zou het totaalbedrag f391.706 hebben bedragen. Op grond hiervan is het COTG-richttarief als uurprijs aangehouden. Dit is vergelijkbaar met tarieven in de Verenigde Staten van \$75-\$87,50 (1988 prijzen van \$60-\$70 geïndexeerd met de prijsindex consumenten 1994-1988 = $137,8/110 = 1,25$; vanwege de interne markt geen wisselkoerscorrectie).^{714, 725}

- * De vergoedingen voor de huisartsen zijn gebaseerd op de reguliere tarieven. De kosten van hun scholing zijn niet meegeteld, aangezien zij grotendeels binnen de reguliere nascholing vallen (H:10).
- * De medische en administratief organisatorische coördinatie is op 2 manieren berekend. De coördinatiekosten berekend op basis van de zorgduur bedragen f38.700. Vanuit de projectbijdrage gerekend bedragen de kosten f80.800 (vet in tabel B11.4 in bijlage 11.2). Geschat is dat hiervan ongeveer de helft toe te schrijven is aan financiële taken en de andere helft aan daadwerkelijke zorgcoördinatie. Aangezien beide uitkomsten niet veel verschillen, is uitgegaan van de berekening op basis van zorgduur. De meerkosten van het financieel beheer van het TDC tijdens de projectperiode (omleiding ten behoeve van het onderzoek) zijn niet berekend omdat zij bij rechtstreekse declaratie aan de zorgverzekeraar niet voorkomen.
- * Bij de door het azM geleverde diensten zijn voor proefgiften op het dagcentrum en EHBO-consulten de reguliere tarieven gehanteerd omdat de daadwerkelijke kosten moeilijk te achterhalen zijn. Voor het inbrengen van een nieuwe infuusnaald op de EHBO is tijdens het project een bedrag van f40 overeengekomen. Doorgaans bedraagt het reguliere tarief gemiddeld zo'n f100 (f6.300 totaal). Omdat f40 volgens diverse betrokkenen (waaronder de EHBO) dichter in de buurt van de werkelijke kosten ligt, is hiermee gerekend.
- * De medicatie en infuusmaterialen binnen het project zijn bij de subcutane infusie van morfine geleverd via de perifere apotheken, bij de overige infusies via de ziekenhuisapotheek van het azM. Ter compensatie van bereidingskosten en receptregels zijn bij levering door het ziekenhuis opslagtarieven gehanteerd. Indien perifere apotheken de bij infuusbehandeling benodigde medicatie en materialen individueel leveren, kunnen de kosten hoger zijn dan de hier genoemde. Prijsverschillen kunnen optreden door schaalvoordelen, het opvangen van ompakverliezen (voor de levering van tien driewegkranen moeten er 100 gekocht worden) en de eventuele extra kosten (verzend-, expresse en 'kleine order' kosten) indien een artikel niet via de reguliere groothandel verkrijgbaar is. Bij een regionale alliantie van perifere apotheken onderling (een/enkele collega's worden depothouder), een groothandel (groothandel depothouder), met het ziekenhuis (ziekenhuis depothouder) of via een facilitair bedrijf kunnen de hier gehanteerde kostprijzen benaderd worden.⁸²⁹ Los van de hele discussie omtrent de competentie, concurrentie en regelgeving over de levering van apparatuur, medicatie en infuusmaterialen door ziekenhuizen aan niet opgenomen patiënten, dient opgemerkt te worden dat zij daartoe kwalitatief (deskundigheid van ziekenhuisapotheek en technische dienst) zeer wel in staat zijn en dit tegen aantrekkelijke prijzen kunnen doen.^{602, 830} De hier gehanteerde kosten voor medicatie en infuusmaterialen zijn dan ook als redelijk marktconform aan te merken omdat zij gelden bij voldoende marktwerking. Ter illustratie zijn de materiële kosten van ganciclovirinfusie via twee perifere apotheken vergeleken met die via de apotheek van het azM (tabel B15.4).

Tabel B15.4 Kosten per dag van materialen bij ganciclovirinfusie via centraal veneuze poort (gulden).

| Kostenpost | Homepump®
via apotheek 1 | Sidekick® via
apotheek 1 | Sidekick® via
apotheek 2 ¹ | Sidekick® via
project ² |
|-------------------------|-----------------------------|-----------------------------|--|---------------------------------------|
| Ganciclovir per 500 mg | 98 | 93 | ±96 | 100 |
| Ganciclovir | 49 | 108 | ±77 | 80 |
| Pomp | - ³ | 1 ⁴ | 3 ⁴ | 1 ⁴ |
| Pompsysteem | 93 | 50 | ±42 | 38 |
| Vulkosten | 12 | 12 | - | 12 |
| Infuusmateriaal | 36 | 43 | 49 | 27 |
| Totaal zonder medicatie | 141 | 106 | ±94 | 78 |
| Totaal met medicatie | 190 | 214 | 171 | 158 |
| Aantal infusies | 70 | 60 | 20 | 100 |

Legenda: ¹=gaf een all-in prijs van f119 voor medicatie, pompsysteem en vullen waardoor de kosten met ± afgeleid moesten worden, ²=ziekenhuisapotheek, ³=pomp en pompsysteem zijn geïntegreerd draagtas is gratis (bijlage 11.1), ⁴=veerpomp Sidekick® van f55 per stuk plus draagtas van f22 per stuk (bijlage 11.1).

De kosten zijn ongeveer gelijk. Veelal zijn ze afhankelijk van de ganciclovirdosering en het gekozen toedieningssysteem. Wel lijken de kosten van infuusbenodigdheden via de azM apotheek lager.

* De voor de infuuspompen gehanteerde kostprijzen zijn leasetarieven inclusief service (CADD I@ pompen per patiënt via facilitair bedrijf: inzet 4 dagen per week; IVAC 591@ pomp via ziekenhuis op basis van utilisatie van 70%). De kosten van de infuusstandaarden zijn gebaseerd op uitleen (leden) door of huur (niet-leden) van de het Groene Kruis (exclusief transportkosten). Deze prijzen lijken redelijk accuraat.

* De all-in kosten voor afvalverwerking bedragen voor een WIVA@ vat van 30 liter \pm f38 en voor een vat van 60 liter \pm f52 (bijlage 15.2). Er zijn 73 vaten van 60 liter en 11 van 30 liter gebruikt (totaal f4.214). Er is gerekend met ongeveer 30 liter 'ziekenhuisafval' à f25 per patiënt per maand (totaal f5.275). Gezien de stijgende kosten voor afvalverwerking verdient het, zeker wanneer de afvalverwerking via de perifere apotheken verloopt, de voorkeur laatstgenoemde prijs te hanteren.

Bijlage 15.4: Inspanningen van naaste verzorgers in tijd

Tabel B15.5 geeft een overzicht van de gemiddeld per dag gemeten uurbelasting of productieverlies uitgedrukt in full-time equivalents (fte's).

In de legenda zijn de herkomst en precieze berekening van deze fte's weergegeven.

Voor verwerking in tabel 15.3 zijn de fte's in tabel B15.5 vermenigvuldigd met de bedragen per kalenderdag geldend voor alle werkenden zoals vermeld in §15.3.3.

Tabel B15.5 Personele kosten voor patiënten en naaste verzorgers per infusiedag (fte's).

| Arbeid | SI morf | IV man | IV ab | IV ov | CV dola | CV ov | Totaal |
|---------------------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|-------|---------|
| <i>Volgens patiënt (naaste 1 - 4)</i> | | | | | | | |
| Uurbelasting ¹ | | | | | | | |
| naaste 1 | * | 1,11 | 0,74 | * | 1,13 | * | 0,99 |
| naaste 2 | | 0,38 | 0,13 | | 0,52 | | 0,35 |
| naaste 3 | | 0,14 | 0,04 | | 0,45 | | 0,20 |
| naaste 4 | | 0,05 | 0,05 | | 0,46 | | 0,13 |
| totaal (a) | | 1,68 | 0,95 | | 2,55 | | 1,67 |
| Productieverlies ² | | | | | | | |
| naaste 1 | * | 0,12 | 0,07 | * | - | * | 0,08 |
| naaste 2 | | 0,06 | 0,03 | | - | | 0,05 |
| naaste 3 | | 0,02 | - | | - | | 0,03 |
| naaste 4 | | - | - | | - | | 0,00 |
| totaal (b) | | 0,19 | 0,08 | | - | | 0,15 |
| Verhouding totaal a:b | * | 9 | 12 | * | * | * | 11 |
| <i>Volgens naaste 1 (naaste 1)</i> | | | | | | | |
| Uurbelasting (c) ³ | 1,99 | 1,27 | 0,92 | * | 1,66 | * | 1,66 |
| Productieverlies (d) ⁴ | 0,34 | 0,25 | 0,04 | * | - | * | 0,25 |
| Verhouding c:d | 6 | 5 | 23 | * | * | * | 7 |
| Behandelingen/patiënten | 57 / 56 | 44 / 28 | 22 / 15 | 10 / 10 | 30 / 9 | 8 / 4 | 173/122 |
| Totaal infusiedagen | 634 | 322 | 501 | 118 | 836 | 166 | 2591 |

Legenda: fte=full-time equivalent, *=niet berekend, =antwoordmogelijkheid komt niet voor, nota bene: de cijfers in tabellen 13.15 en 13.16 zijn afgerond en gegevens over het productieverlies uitgesplitst naar soort infusie zijn niet in het proefschrift opgenomen, ¹=voorbeeld uurbelasting van naaste 2 bij mannitolinfusie volgens de patiënt (tabel 13.15): 4,13 uur komt overeen met 4,13/8=0,52fte, correctie voor de verhouding van naasten bij 16 naasten 2 en 22 naasten 1 is 16/22=0,73 (tabel 13.10), de fte per patiënt per dag is dus 0,52x0,73=0,38fte, ²=voorbeeld productieverlies van naaste 2 bij alle soorten infusie volgens de patiënt: in fte 0,019+0,077x0,5= 0,058 (tabel 13.16), correctie voor de naastenverhouding is naaste 2/naaste 1=38/47=0,81 (tabel 13.10), de fte per patiënt per dag is dus 0,058x0,81=0,05fte, ³=voorbeeld uurbelasting van naaste 1 bij morfine-infusie volgens naaste 1 zelf (tabel 13.15): 15,91uur=15,91/8=1,99fte, ⁴=voorbeeld productieverlies van naaste 1 bij alle soorten infusie volgens naaste 1 zelf: in fte per patiënt per dag 0,189+(0,113x0,5)=0,25 (tabel 13.16).

Bijlage 15.5: Gevoeligheidsanalyse rentabiliteit

Bij verschillende gradaties van onproductiviteit zijn de vaste personele kosten berekend (bijlage 15.1 en 15.3). De basisaanstelling en aansturing zijn nodig voor instructie, werkoverleg, enzovoorts. Ondanks dat zij bij onproductiviteit iets dalen, worden ze telkens volledig doorberekend. Bij de scholing is er vanuit gegaan dat er steeds nieuwe ontwikkelingen zullen zijn en dat verantwoorde inzet periodieke training vereist. De vaste kosten variëren van f58.000 tot f158.000 (tabel B15.6). Een hele fte lijkt een redelijke bovengrens omdat te verwachten is dat tegen die tijd het management vrijwel zeker ingrijpt.

Tabel B15.6 Vaste kosten per jaar bij verschillende mate van onproductiviteit (guldens).

| Kostensoort | Geen | 0,5 fte onproductief | 1,0 fte onproductief |
|------------------|--------|----------------------|----------------------|
| Basisaanstelling | 40.000 | 40.000 | 40.000 |
| Scholing | 10.000 | 10.000 | 10.000 |
| Aansturing | 8.000 | 8.000 | 8.000 |
| Onproductiviteit | - | 50.000 | 100.000 |
| Totaal | 58.000 | 108.000 | 158.000 |

De vaste personele kosten bij verschillende mate van onproductiviteit zijn vervolgens afgezet tegen de verschillende door ons veronderstelde besparingen van f270, f212, f146 en f89 per infusiedag (bijlage 14.4). Tabel B15.7 geeft steeds het minimum aantal infusiedagen dat op jaarbasis nodig is om een bepaalde onproductiviteit op te vangen. Vanwege de andere vaste kosten is er ook bij geen onproductiviteit een minimum aantal infusiedagen per jaar nodig.³¹² Slechts bij een combinatie van de hoogste onproductiviteit en de laagste besparingen stijgt het aantal benodigde infusiedagen per jaar boven het aantal dat binnen het project gerealiseerd is ($2.591/2=1296$).

Tabel B15.7 Break even point in infusiedagen bij verschillende maten van onproductiviteit.

| | Niet onproductief | 0,5 fte onproductief | 1,0 fte onproductief |
|-------------|-------------------|----------------------|----------------------|
| Scenario 1a | 215 | 400 | 585 |
| Scenario 1b | 274 | 509 | 745 |
| Scenario 2 | 397 | 740 | 1.082 |
| Scenario 3 | 652 | 1.213 | 1.775 |

Referenties (references)

1. Philipsen H. Rationaliteit en ons oordeel over de verdwijnende patiënt. *Gezondheid en Samenleving* 1985;6(3):142-151.
2. Philipsen H, Stevens FCJ. Modernization, rationality and continuity of care: theoretical concepts and empirical values. *Sociological Focus* 1997;30(2):189-204.
3. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Deel 1: Scenariorapport. Houtem/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum; 1992.
4. Van Beekum WT. Thuiszorgtechnologie op de drempel. *Techniek in de Gezondheidszorg* 1989;6(12):5-7.
5. Van Weel C. Thuiszorg voor terminale patiënten met kanker. *Ned Tijdschr Geneesk* 1989;133(12):625-7.
6. Wagenaar DJTH, De Mulder PHM. Thuiszorg voor patiënten met kanker. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992;136(3):116-8.
7. Schadé E, Gersons-Wolfensberger DCHM, Schornagel JH. Ontwikkelingen in de zorg voor patiënten met kanker. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992;136(3):141-5.
8. Beraadsgroep Geneeskunde van de Gezondheidsraad. Medisch handelen op een tweesprong. Den Haag: Gezondheidsraad; 1991. Publikatienummer: 1991/23.
9. Habermas J. *Theorie des Kommunikativen Handelns*. Frankfurt: Suhrkamp; 1981.
10. Van Beekum WT, Banta HD. Possibilities and problems in the development of home care technology. *Health Policy* 1989;9(12):301-7.
11. Smeets PMJH, Warndorff DK, Beusmans GHM. 'Infuusbehandeling Thuis': De implementatie van technologie in de thuiszorg. *Medisch Contact* 1993;48(31/32):944-6.
12. Ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur (WVC). Directie Algemene Gezondheidszorg en Beroepen. Hoofdafdeling Medische en Paramedische Zorg. Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie. Rijswijk: WVC; 1991.
13. Barnhoorn H, Walda R. De eerste lijn op spitzen. Zorgvernieuwing in de praktijk. 2e ed. Assen/Maastricht: Van Gorcum; 1992.
14. Grol RTPM, Van Everdingen JJE, Casparie AF. Invoering van richtlijnen en veranderingen. Een handleiding voor de medische, paramedische en verpleegkundige praktijk. Utrecht: De Tijdstroom; 1994.
15. Division Health of Institute of Medicine. *Assessing Medical Technologies*. Washington DC: National Academy Press; 1985.
16. Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). Medical Technology Assessment [advies]. 's-Gravenhage: RGO; november 1988.
17. Willems D, Schadé E. Sociale en normatieve aspecten van medische technologie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995;139(34):1752-5.
18. Smeets PMJH, Maas VPCM. De thuiszorg onder vuur. Zijn kwaliteit, cliënt- en marktgerichtheid te combineren? [afstudeerscriptie]. Rotterdam: Rotterdam School of Management Erasmus Universiteit Rotterdam; juli 1992.
19. Sacket DL. Bias in Analytic Research. *Journal of Chronic Diseases* 1979;32:51-63.
20. Schrijvers AJP, Van Londen J. Ontwikkelingen in de thuiszorg. 2: Vraag en aanbod. *Medisch Contact* 1990;45(23):745-7.
21. Schrijvers AJP, Van Londen J. Ontwikkelingen in de thuiszorg. Slot: De toekomst. *Medisch Contact* 1990;45(24):768-72.
22. Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Rijksuniversiteit Limburg (RL) en het Diagnostisch Coördinerend Centrum (DCC) van het academisch ziekenhuis Maastricht. Implementatie Thuiszorgtechnologie Infuussystemen [projectvoorstel]. Maastricht: RL/DCC; 1991.
23. Jasanoff S, Markle GE, Petersen JC, Pinch T, editors. *Handbook of Science and Technology Studies*. Thousand Oaks US: Sage Publications Inc.; 1995.
24. Bijker WE, Hughes TP, Pinch T, editors. *The Social Construction of Technological Systems. New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge US: Massachusetts Institute of Technology; 1989.
25. Rip A, Misa TJ, Schot J, editors. *Managing Technology in Society. The Approach of Constructive Technology Assessment*. Londen/New York: Pinter Publishers; 1995.
26. Habbema JDJ, Casparie AF, Mulder JH, Rutten FFH. *Medische Technology Assessment en gezondheidsbeleid*. Alphen aan den Rijn: Samson Stafleu; 1989.
27. Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH. *Clinical Epidemiology, the essentials*. 2nd rev. ed. Baltimore US: Williams & Wilkins; 1988.

28. Haerkens HMJ, Van Beekum WT. Introductie van medische apparatuur in de thuiszorg, eerste fase: verkenning, selectie en voorbereiding. Leiden: Centrum voor Medische Technologie (CMT) van de nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek; 1991. Publikatienummer: CMT/91.029.
29. Rogers EM. Diffusion of innovations. 4th ed. New York: The Free Press; 1995.
30. Scheirer MA. Program Implementation. The Organizational Context. In: Freeman HE, Berk RA, editors. Contemporary evaluation research. Beverly Hills: Sage Publications Inc.; 1981.
31. Fullan M. The Meaning of Educational Change. New York/London: Teachers College Press; 1982.
32. Kleinbaum DG, Kupper LL, Morgenstern H. Epidemiologic Research. California: Belmont; 1982.
33. Cook TD, Campbell DT. Quasi-Experimentation. Design & Analysis Issues for Field Settings. Chicago: Rand McNally College Publishing Company; 1979.
34. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. British Medical Journal 1995;311:42-4.
35. Latour B, Woolgar S. Laboratory Life. The Construction of Scientific Facts. 2nd ed. Princeton NJ: Princeton University Press; 1986.
36. Latour B. Wetenschap in actie (Science in Action). Wetenschappers en technici in de maatschappij. 2e ed. Amsterdam: Prometheus en Bert Bakker; 1995.
37. Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). Thuiszorgprogramma Cystic Fibrosis Intraveneuze antibioticabehandeling en sondevoeding. Groningen: KITZ; 1994.
38. Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). Thuiszorgprogramma Pijnbestrijding via Epidurale en Intrathecale Infusie. Groningen: KITZ; 1995.
39. Levine D. The Verdun Hospital-in-the-Home Program. Verdun Quebec: Centre hospitalier de Verdun; 1988.
40. Van Aller HB. De verlengde arm. Grootbrengen door kleinhouden in de gezondheidszorg. Nieuw Juristen Blad 1988;(25):901-4. Reacties in Nieuw Juristen Blad 1988;(38):1381-4.
41. Van Lin PMHM. Samenwerking huisarts-wijkverpleegkundige. Uit de Geneeskundige Hoofdingspectie. Medisch Contact 1988;43(25):782.
42. De Bijl NPYM. Uitsluitend voorbehouden aan bevoegden. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1989;13(5):346-54.
43. Verpleegkundige dreigt buiten wet Big te vallen [interview met G Boer, stafid vakorganisatie NU'91 naar aanleiding van symposium 'De wet Big op de Medica']. Krantebericht herkomst onbekend.
44. Medisch-verpleegkundig handelen door wijkverpleegkundigen. De Huisarts 1990;(2):15-6.
45. Van der Grinten TED. Macht, tegenmacht, onmacht. De hardnekkige aanwezigheid van het maatschappelijk middenveld in de gezondheidszorg. In: Dekker E, Elsinga E, redactie. Mensen en Machten. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 1990. p. 115-27.
46. Van Schendelen MPCM. Politieke arena en besluitvorming in de gezondheidszorg. In: Boon L, redactie. Macht, Beleid & Samenwerking. Amstelveen: Stichting Sympoz, Platform voor Ontwikkelingen in de Gezondheidszorg; 1994. p. 12-6.
47. Aquina HJ. Politiek-bestuurlijke en maatschappelijke veranderingen in de nederlandse samenleving. In: Dekker E, Elsinga E, redactie. Mensen en Machten. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 1990. p. 31-47.
48. Vierhout WPM. Het gezamenlijk consult van huisarts en specialist in de eerste lijn. Een nieuwe werkwijze bij klachten van het bewegingsapparaat [proefschrift]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1994.
49. Kocken RJJ. Samenwerking en Academisering Huisartsgeneeskunde; van pragmatisme tot modelvorming [proefschrift]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1995.
50. Themnummer Transmurale Zorg. azM Select [informatiebulletin academisch ziekenhuis Maastricht]. 1995;4(16).
51. Pop P, Spreeuwenberg C. Transmurale zorg in de regio Maastricht. Van Diagnostisch Coördinerend naar Transmuraal & Diagnostisch Centrum. Medisch Contact 1998;53(3):91-4.
52. Berman P. The study of macro- and micro-implementation. Public Policy 1978;26(2):157-84.
53. Schrijvers AJP, Van Londen J. Enkele theoretische beschouwingen over het vernieuwen van zorg. Ned Tijdschr Geneesk 1991;135(33):1502-6.
54. Van Loon PCJ. Intensieve thuiszorg als ontwikkelingsgebied. Dialoog met Hoefnagels, Post en Spreeuwenberg. Medisch Contact 1988;43(24):748.
55. Plagge HWM, Dutrée MA. Patiëntenzorg op het snijvlak van eerste en tweede lijn. Samenwerking tussen een academisch ziekenhuis en het kruiswerk. Medisch Contact 1990;45(50):1509-10.
56. Dutrée MA, Van der Veen A. Intensieve thuiszorg. Van aanboddenken naar vraaggericht werken. Medisch Contact 1991;46(18):571-2.
57. Bergsma J, Engel GL. Quality of life: does measurement help? Health Policy July 1988;(10):267-79.

58. Van der Maas PJ. Kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek. Ned Tijdschr Geneeskd 1994;138(44):2180-2.
59. De Haes CJJM. Kwaliteit van leven van kankerpatiënten [proefschrift]. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden; 1988.
60. De Neeling JND. Quality of Life. Het onderzoek naar welzijnseffecten van medische behandelingen. Utrecht: Bunge; 1991.
61. De Bock GH, Rijneveld SA, De Haan M. Geneeskunde en kwaliteit van leven. Het meten van een aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Medisch Contact 1990;45(22):701-4.
62. Casparie AF. Kwaliteit in de gezondheidszorg. Huidige inzichten en toekomstige ontwikkelingen. Medisch Contact 1989;44(14):477-82.
63. Imai M. Kaizen. De sleutel van Japan's succesvolle concurrentie. Deventer/Antwerpen: Kluwer; 1992.
64. Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (Commissie Dekker). Bereidheid tot verandering. 's-Gravenhage: Commissie Dekker; maart 1987.
65. Kooi R, Donker M. Cliënten over de RIAGG. Utrecht: Nederlands centrum voor de Geestelijke volksgezondheid; april 1991. Publikatienummer: 91-5.
66. Wet van 18 januari 1996, Wet op de kwaliteit van Zorginstellingen (Kwaliteitswet Zorginstellingen). Staatsblad 1996;(80).
67. Swanborn PG. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek: Nieuwe editie. Amsterdam/Meppel: Boom; 1993.
68. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health-related Quality of Life. Annals of Internal Medicine 1993;118(8):622-9.
69. Essink-Bot ML, De Haes CJJM. Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Een inleiding. Amsterdam: Amsterdam Universitaire Pers; 1996.
70. Groebner DF, Shannon PW. Business Statistics. A Decision-Making Approach. 3th rev. ed. Columbus Ohio: Merrill Publishing Company; 1989.
71. Johnson RR. Elementary statistics. 6th rev. ed. Boston: PWS-KENT Publishing Company; 1992.
72. Van Leeuwen FL. Technologie en thuiszorg. Op de drempel van ongekende mogelijkheden. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1992;20(3):4-7.
73. Steering Committee on Future Health Scenarios. Anticipating and Assessing Health Care Technology. Volume 8: Potentials voor Home Care Technology [report]. Utrecht: Bohn Scheltema en Holkema; 1988: p 2,43.
74. Wennink J, Goudriaan G. De eerste lijn en thuiszorg. Slot: Scenario's voor ambulante zorg. Medisch Contact 1990;45(39):1161-4.
75. Wennink J, Goudriaan G. De eerste lijn en thuiszorg. 1: De verwarring. Medisch Contact 1990;45(37):1081-5.
76. Spreuwenberg C. Knelpunten in de thuiszorg. Medisch Contact 1988;43(19):579.
77. Schrijvers AJP, Van Londen J. Ontwikkelingen in de thuiszorg. 1: Begripsomschrijvingen. Medisch Contact 1990;45(22):707-12.
78. Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV). Discussie-nota Thuiszorg. Uitgebracht aan de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Zoetermeer: NRV; 1989. Publikatienummer: 19/89.
79. Peters P, redactie. Nationaal Instituut voor Eerstelijnsgezondheidszorg. Nationaal centrum Geestelijke volksgezondheid, Nationaal Ziekenhuis Instituut. Innovatie in de zorgsector, Jaarboek 92/93. Den Haag: VUGA.
80. Duijn J. Thuiszorg: een inventarisatie. Rijswijk: Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering; 1989.
81. Baggerman C. Thuiszorg in Nederland. Geldrop: Baggerman; 1988.
82. Miltenburg T, Ramakers C, Mensink J, Tjadens F. Experimenten Thuisverpleging. Eindrapport Intensieve thuiszorg. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen; 1991.
83. Ramakers C, Miltenburg T, Mensink J, Welling N, Tjadens F, Tunissen C. Eindrapport Experimenten Thuisverpleging. Deel II: Intensieve thuiszorg in praktijk. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen; 1991.
84. Provinciale Groninger Vereniging 'Het Groene Kruis'. Thuiszorgtechnologie 2000. Een thuiszorg innovatieprogramma. Groningen: Provinciale Groninger Vereniging 'Het Groene Kruis'; 1992.
85. Van der Lyke SM, Van Miltenburg EM. Spinale pijnbestrijding in de thuiszorg [doctoraalscriptie]. Tevens interview met SM Van der Lyke op 27 augustus 1992. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1992.
86. DeMoss CJ. Giving chemotherapy at home. American Journal of Nursing december 1980;80:2188-9.
87. Scheurer W. Iemand die pijn heeft moet zo snel mogelijk worden geholpen. Pijnbestrijding thuis is afhankelijk van perfect georganiseerde technische ondersteuning. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1992;20(1):22-4.

88. Van der Lyke SM, Van Miltenburg EM. Verpleegkunde en techniek: een grensverleggende ontwikkeling. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1990;18(3):14-7.
89. Van Turnhout JM, Oosten HR, Teunissen SC. Formele structuren in 'Kleinschalige zorg'. Medisch Contact 1992;47(13):409-11.
90. Teunissen SC, Oosten HR, Turnhout van JM. Praktijkervaringen in 'Kleinschalige zorg'. Medisch Contact 1992;47(13):411-3.
91. Crul BJP, Van Diejen D, Van Dongen RTM, Van Oss GEJCM, Ziekinski AM, Roosen JR. Terminale thuiszorg in samenwerking met een commercieel bedrijf. Langdurige spinale toediening van opiaten bij kankerpatiënten met ernstige pijn. Medisch Contact 1989;44(49):1615-7.
92. Stichting Samenwerking eerste en tweede lijn voor REgionale geZOndeheidszorg (SAREZO). Ambulante cytostatica behandeling [notitie]. Peridurale pijnbestrijding [notitie]. Brunssum: SAREZO; juli 1991.
93. Telefonische informatie van het Buro Intensieve Thuiszorg. Maastricht: 2 september 1992 en 12 februari 1993.
94. Onderzoeksgroep Zorgvernieuwing. Vakgroep Beleidswetenschap. Rijksuniversiteit Limburg (RL). Over starten en volhouden. Evaluatie 'Programma Zorgvernieuwingprojecten Thuiszorg van WVC' [voortgangsrapportage]. Maastricht: RL; 1990.
95. Herbschleb G. Thuiscontrole bij vrouwen met risicovolle zwangerschap. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1992;20(3):24-5.
96. Van der Putten M. Of draagbaar ook draaglijk is. AMC Magazine [informatiebulletin Academisch Medisch Centrum] mei 1992:22-3.
97. Romijn JA, Van der Meer R, Kam SS, Sauerwein HP. Praktische aspecten van parenterale voeding thuis bij patiënten met benigne en patiënten met maligne aandoeningen. Ned Tijdschr Geneesk 1988;132(2):74-7.
98. Streekziekenhuis Midden Twente (SMT) en Kruisvereniging Midden- en Noord-Oost Twente (KNMOT). Transmurale Zorg in Midden Twente [nota]. Hengelo: SMT/KNMOT; december 1991.
99. Schmidt J, redactie. Eerste evaluatie Project Intensieve ThuisZorg Heuvelland. Maastricht: Meldpunt Intensieve ThuisZorg Stichting Groene Kruis Heuvelland; 1991.
100. Dullemond G. Ouders leren thuiszorg. Het stappenplan van het Sophia Kinderziekenhuis. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1992;20(3):48-9.
101. Provinciale Groninger Vereniging 'Het Groene Kruis'. Magazine van de Provinciale Groninger Vereniging 'Het Groene Kruis' (1,2,3). Groningen: Provinciale Groninger Vereniging 'Het Groene Kruis'; 1991-1992.
102. Van Dijk B, Van Giezen-Biegstraaten LMJ. Transmurale zorg. Medisch Contact 1992;47(13):407-8.
103. Ravensbergen H. Skillslab wordt een begrip [interview met M Spithoven]. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1992;20(3):38-40.
104. Boesten N. 'Van ziekenhuiszorg naar thuiszorg'. Projectvoorstel Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie WVC. Stichting Medische Technologie; juli 1991.
105. Huijsman R, Boesten N, Schram H. Protocolen voor thuiszorgtechnologie. Een Gorinchems project. Medisch Contact 1993;48(11):345-6. Voorpublicatie in: Van ziekenhuiszorg naar thuiszorg [symposiumverslag]; 2 maart 1992; Gorinchem. Maastricht: Stichting Medische Technologie, 1993.
106. Innovatieproject Amsterdamse Gezondheidszorg (IP). Voorlopige, herziene versie van het protocol 'Infuus Thuis'. Amsterdam: IP; februari 1992.
107. Bertels M. Evaluatie van het project 'Infuus Thuis'. Amsterdam: Innovatieproject Amsterdamse Gezondheidszorg; juli 1992.
108. Interviews met A Pool en B van Kruuk van de Stichting Amsterdams Kruiswerk. Amsterdam: 20 januari 1993.
109. Meijer A, Crebolder HFJM. Ontwikkelingen in de Thuiszorg in de Verenigde Staten. Een vergelijking met Nederland. Maastricht: Naar nieuwe verhoudingen [symposiumverslag]; 1990.
110. Ministerie van Economische Zaken. Medische Thuiszorg. Technieuws Washington [publicatie van het Ministerie] april 1989:1-14. Publikatienummer: TNW 89-02 april 1989.
111. Hornstra S. De visie van een zorgverzekeraar op de financiering van de pijnbestrijding door middel van infusiepompjes. In: Crul BJP, Maas SAEL, redactie. Thuis zonder pijn [symposiumverslag]; 14 februari 1992; Schiedam. Schiedam: Abbott; februari 1992: 51-4.
112. Gezondheidsraad, Commissie thuiszorg voor patiënten met kanker. Thuiszorg voor patiënten met kanker. Den Haag: Gezondheidsraad; februari 1991. Publikatienummer: 1991/02.
113. Kraaijpoel RJ. Ziekenhuizen kunnen hun klanten er niet zomaar uitgooien [rede]. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1992;20(3):9.
114. Van der Linden A. Pijnbestrijding en het Integraal Kankercentrum. In: Crul BJP, Maas SAEL, redactie. Thuis zonder pijn [symposiumverslag]; 14 februari 1992; Schiedam. Schiedam: Abbott; februari 1992: 5-8.

115. Jayabose S, Escobedo V, Tugal O, Nahaczewski A, Donohue P, Fuentes V, et al. Home Chemotherapy for Children with Cancer. *Cancer* 1992;69(2):574-9.
116. Wiernikowski JT, Rothney M, Dawson S, Andrew M. Evaluation of a home intravenous antibiotic program in pediatric oncology. *The American Journal of Paediatric Hematology/Oncology* 1991;13(2):144-7.
117. Derksen-Lubsen G, Kerrebijn KF. Voorwaarden te stellen aan thuisbehandeling toegespitst op kinderen met cystische fibrose. *Ned Tijdschr Geneesk* 1989;133(22):1118-21.
118. Kind AC, Williams DN, Gibson J. Outpatient intravenous antibiotic therapy. Ten years' experience. *Postgraduate Medicine* 1985;77(2):105-11.
119. Poretz DM, Eron LJ, Goldenberg RI, Gilbert AF, Rising J, Sparks S. Intravenous Antibiotic Therapy in an Outpatient Setting. *JAMA* 1982;248(3):336-9.
120. Poretz DM. Home management of antibiotic therapy. In: Remington JS, editor. *Current Clinical Topics in Infectious Diseases*. New York: McGraw-Hill; 1989. p. 27-42.
121. Poretz DM. Home Intravenous Antibiotic Therapy. *Clinics in Geriatric Medicine* 1991;7(4):749-63.
122. Sutker WL. Home Intravenous Antibiotic Therapy. *Infections in Medicine* 1988;350-8. *Infections in Medicine*.
123. Sorensen RU, Kallick MD, Berger M. Home treatment of antibody-deficiency syndromes with intravenous immune globulin. *J Allergy Clin Immunol* 1987;80(6):810-5.
124. Ryan A, Thomson BJ, Webster ADB. Home intravenous immunoglobulin therapy for patients with primary hypogammaglobulinaemia [letter]. *The Lancet* October 1988:793.
125. Kobayashi RH, Kobayashi AD, Lee N, Fischer S, Ochs HD. Home Self-Administration of Intravenous Immunoglobulin Therapy in Children. *Paediatrics* 1990;85(5):705-9.
126. Miller LW, Merkle EJ, Herrmann V. Outpatient dobutamine for end-stage congestive heart failure. *Critical Care Medicine* 1990;18(1:Suppl):S30-S33.
127. Applefeld MM, Newman KA, Sutton F, Reed WP, Roffman DS, Talesnick BS, et al. Outpatient dobutamine and dopamine infusions in the management of chronic heart failure: Clinical experience in 21 patients. *American Heart Journal* 1987;114(3):589-95.
128. Van Zwieten PA. Dopamine en dopaminerge farmaca als therapeutica bij decompensatio cordis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990;134(47):2281-84.
129. Kho T, Menheere P, Cheriex E, Stappers J, Gorgels F, Van Hooft J. Intermittent low dose dopamine infusion improves quality of life and volume-control system of patients with severe congestive heart failure. *European Heart Journal* 1989;10(suppl):386.
130. Management of Venous Tromboembolism [editorial]. *The Lancet* 6 February 1988:275-7.
131. Bakker M, Dekker PJ, Knot EAR, Van Bergen PFMM, Jonker JJC. Home treatment for deep venous thrombosis with low-molecular-weight heparin [letter]. *The Lancet* November 1988:1142.
132. Mahmud K, Keenan JM, Benett MB. Home Heparin Infusion in the Management of Deep Vein Thrombophlebitis. *Minnesota Medicine* November 1990;73:31-3.
133. Hirsh J. Heparin. *The New England Journal of Medicine* 1991;324(22):1565-74.
134. Hirsh J, Levine MN. Low Molecular Weight Heparin [review article]. *Blood* 1992;79(1):1-17.
135. Prandoni P, Lensing AWA, Buller HR, Carta M, Cogo A, Vigo M. Comparison of subcutaneous low-molecular-weight heparin with intravenous standard heparin in proximal deep-vein thrombosis. *The Lancet* 1992;339:441-5.
136. Crebolder HFJM, Vrieze OJ, Fransen G, Kuipers J, Limonard C. Thuiszorg en patiëntenstromen. Coördinatie van classificatie- en registratiesystemen. *Medisch Contact* 1990;45(24):763-7.
137. Van de Rijdt TP. Protocol: Landkaart of routebeschrijving? Kwaliteit in de eerstelijns zorg 1992;4(4):13-4.
138. Lagro A. Sarezo: verwachtingen, resultaten, aanbevelingen. Beter samen? Samen Beter! Vijf jaar experimenteren met zorgvernieuwing [symposiumverslag]; 1993.
139. Poley AJ, De Ridder VA. Inbrengen en begeleiden van het infuus thuis (I). *The Practitioner* 1991;8:797-9.
140. Interview met N Boesten van de Stichting Medische Technologie. Maastricht: 2 september 1992.
141. Districtsvereniging Het Groene Kruis Heuvelland, dienst wijkzorg. *Medisch Technisch Handelen door Verpleegkundig Beroepsbeoefenaars in de Thuisituatie: Een kader waarbinnen medische handelingen verricht worden*. Maastricht: SGKH; 1992.
142. Schlag P. Continuous cancer chemotherapy. Rationale and prerequisites for treatment at home. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1985;1:343-51.
143. Mulder JD. Techniek thuis. Bron onbekend:195-201.
144. Baptista RJ, Mittrano FP. Experience with 211 courses of home intravenous antimicrobial therapy. *American Journal of Hospital Pharmacy* 1989;46:315-6.
145. Brown RB. Selection and training of patients for outpatient intravenous antibiotic therapy. *Reviews of Infectious Diseases* 1991;13(Suppl 2):S147-51.

146. Frissen PHJ, Van der Pijl JW. Low complication rate of a totally implantable venous access device (Port-A-Cath®) in Aids patients. Amsterdam: Aids-Unit Academisch Medisch Centrum; 1990.
147. Nonnekes J. Thuiszorg-technologie is veel meer dan alleen 'high-tech' [interview met M Heynen]. *Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg* 1992;20(3):10-2.
148. Smeets PMJH. Multi-Parameter Advanced Monitoring System [report]. Utrecht: 1991.
149. Evers GCM. Theorien en principes van verpleegkunde. Inleiding voor het wetenschappelijk onderwijs en onderzoek. 2e gewijzigde ed. Assen/Leuven: Van Gorcum/Universitaire Pers; 1994.
150. Fawcett J. Analysis and evaluation of conceptual models of nursing. Philadelphia: FA Davis; 1989.
151. Newman MA. The continuing revolution: the history of nursing science. In: Chaska NL, editor. *The nursing profession a time to speak*. New York: McGraw-Hill; 1983.
152. Hattinga Verschure JCM. Het verschijnsel zorg. Lochem: De Tijdstroom; 1977.
153. Durkheim E. *De la division travail social*. Paris; 1883.
154. Hughes EC. Men and their work. Glencoe: The Free Press; 1958.
155. Freidson E. Profession of medicine. A study of the sociology of applied knowledge. Chicago and London: The University of Chicago Press; 1970,1988.
156. Abbott A. The system of professions. An essay on the division of expert labor. Chicago & London: The University of Chicago Press; 1988.
157. De Melker RA. Huisartsgeneeskunde: over 25 jaar 'nog groter gegroeid'? *Medisch Contact* 1993;22(48):691-3.
158. Touw-Otten F. Wetenschapsbeoefening en huisartsgeneeskunde: Een analyse van dissertaties en enkele wegen tot structurering van huisartsgeneeskunde als discipline. Deventer: Van Loghum Slaterus; 1981.
159. Leenen HJJ, Klaassen ABM, redactie. Commissie Geneeskunde, Subcommissie Gezondheids(zorg)wetenschappen. Rapport van de subcommissie gezondheids(zorg)wetenschappen. Amsterdam: Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen; 1991.
160. Morell DC. Huisartsgeneeskunst [Nederlandse bewerking door RA De Melker]. Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge; 1978.
161. Van Es JC. Patient en huisarts. 3^e ed. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema; 1984.
162. Landelijke Huisartsen Vereniging. Basistakenpakket van de huisarts. Utrecht: LHV; januari 1985/juni 1987/mei 1988.
163. World Health Organization, Regional Office for Europe. Framework for professional and administrative development of general practice/family medicine in Europe. Copenhagen: Primary Health Care Unit; 13 March 1998.
164. Orem DE. Nursing, Concepts of practice. 4th ed. St Louis: Mosby-Year Book Inc.; 1991.
165. Metzger McQuiston C, Webb AA, editors. Foundations of nursing theory: Contributions of 12 key theorists. California: SAGE Publications; 1995.
166. Kruijswijk Jansen J, Mostert H. Het verpleegproces: de verpleegkundige modellen van Orem en King uitgewerkt binnen het verpleegproces. Utrecht: Lemma; 1994.
167. Philipsen H. De naaste en haar patiënt. Rede gehouden op de 19e dies natalis van de Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 13 januari 1995.
168. Martinelli A, Smelser NJ, editors. Economy and Society. Overviews in economic sociology. London: International Sociological Association; 1990.
169. Van der Aalst P. Burger of consument. *Intermediair* 1993;29(6):19.
170. Ankoné A. Vijf landen proberen chaos in beleid te beteugelen. Politieke beslissingen zelden wetenschappelijk onderbouwd [interview met M Barer en TR Marmor]. *Medisch Contact* 1995;50(33/34):1015-7.
171. Shepherd WG. The economics of industrial organization. 3rd ed. New Jersey USA: Prentice-Hall Inc.; 1979.
172. Cillikens C. Verzorgingsstaat: van vangnet naar hangmat? *De Limburger [krant]* 7 juni 1994: p. 13.
173. Laeyendecker L. Gezondheidsstreven: spiegel der cultuur. Houtem: Bohn Stafleu van Loghum; 1990. p. 13-30.
174. Herraets J. We hebben niet voorzien dat zich een heel ander menstype zou ontwikkelen. De verworping van de verzorgingsstaat. *Observant [universiteitsblad Rijksuniversiteit Limburg]* 5 oktober 1995;(6):8-9.
175. Lof E. Lof der consumptie. *Intermediair* 1993;39(6):20-5.
176. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Deel 3: Achtergrondstudies. Achtergronddocument C: Complexe thuiszorg; resultaten van een Delphi studie. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum; 1992.
177. Van Noordt M, Carsouw E. Thuiszorg in de Verenigde Staten. Ervaren in een New Yorks ziekenhuis. *Medisch Contact* 1992;47(1):21-4.
178. Ankoné WA. Even 'Brussel' bellen. Grensoverschrijdende gezondheidszorg. *Medisch Contact* 1992;47(45):1311-2.

179. Hutten JBF, Kerkstra A, editors. Home Care in Europe. A country-specific guide to its organization and financing. Hants (UK)/Vermont (USA): Arena/Ashgate Publishing Company; 1996.
180. De Vries B. Groot-Brittannië op rantsoen. De staat van de verzorging deel 4. De Limburger [krant] 10 juni 1994; p. 19.
181. Znidarsic I. Eigenlijk kent de VS geen ouderenzorg. Nederlandse zorg voor ouderen voorbeeld voor het buitenland. Ziekenhuis & Instelling September 1995;8-10.
182. Spreeuwenberg C. Scenario's over ordening. Medisch Contact 1995;50(7):201.
183. Olmsted Teisberg E, Porter ME, Brown GB. Making Competition in Health Care Work. Incentives throughout the health care system are so skewed that normal rules of competition do not apply. Harvard Business Review July/August 1994;131-41.
184. Dunné JM, Van Dijk P, Van Flinterman C, Leclercq WEM, Nota JA, Wessels B, redactie. Verzameling Nederlandse Wetgeving. Deel 1: De Grondwet. 6e gewijzigde ed. Lelystad: Koninklijke Vermande BV; 1990.
185. Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Structuurnota Gezondheidszorg (nota Hendiks). 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij; 1974.
186. Commissie Modernisering Curatieve Zorg (commissie Biesheuvel). Gedeelde zorg; Betere zorg [samenvatting rapport en toespraken BW Biesheuvel en HJ Simons]. 's-Gravenhage: 20 januari 1994.
187. Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (CvZ). Transmurale somatische zorg [advies]. Zoetermeer: NRV/CvZ; april 1995.
188. Post D. Heffen we de eerste lijn op? Huisarts en specialist in een nieuwe 'orde'. Medisch Contact 1988;43(19):591-3.
189. Van der Jagt WA. Beheersing gezondheidszorg: droom of werkelijkheid? (1). Ziekenhuismanagement februari 1991;(2):57-64.
190. Commissie Medische Ethiek van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Professioneel kiezen. Utrecht: KNMG; november 1991.
191. Kraaijenveld P. Blok Graniet. Machtverhoudingen in de Gezondheidszorg. Ziekenhuis & Instelling juni 1994;19.
192. Commissie Keuzen in de Zorg (commissie Dunning). Kiezen en delen, advies in hoofdzaken. Zoetermeer: CKZ; november 1991.
193. Fikenscher TF. Kosten van de gezondheidszorg. Niet bezuinigen, wel indexeren. Medisch Contact 1996;51(39):1240-1.
194. Johnson G, Scholes K. Exploring corporate strategy. 2nd ed. Hertfordshire (UK): Prentice Hall; 1988.
195. Parsons T. Illness and the role of the physician. A sociological perspective. American Journal of Psychiatry 1951;452-460.
196. Szaz TS, Hollender MH. Title unknown. Archives of Internal Medicine 1956;97:585-92.
197. Lipkin M, Putnam SM, Lazare A, editors. The Medical Interview. Clinical Care, Education and Research. New York: Springer; 1995.
198. Molenwijk AC, Dillman RJM. Artsen over doelen van de gezondheidszorg. 'Meer, minder of anders'. Medisch Contact 1995;50(36):1132-5.
199. Boeije HR. Verpleging en verzorging. Een kwestie van domeinen. Medisch Contact 1996;51(10):323-5.
200. Stevens FCJ, Philipsen H. Beroepen en professies in de gezondheidszorg. In: Aakster CW, Groothof JW, redactie. Medische Sociologie. 5e geheel herziene ed. Groningen: Wolters-Noordhoff; 1998. p. 84-93.
201. De Graaf T. Verpleegkunde-Geneeskunde. Hoe bakenen we de grens af? Tijdschrift voor Ziekenverpleging 1993;(6):187-90.
202. Wet van den 1sten Juni 1865, regende de Uitoefening der Geneeskunst. 's-Gravenhage: Staatsblad; 1865. No 60:43-4.
203. Eerste Kamer vergaderjaar 1991-1992. Regeling inzake beroepen op het gebied van de individuele gezondheidszorg (Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg). 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij; 1992: p 1-51. Publikatienummer: 19522, nr. 327.
204. Van Wijnen FCB. Het recht, de professionele autonomie en richtlijnen voor medisch handelen. Kwaliteit en Zorg 1996;3(1):25-33.
205. Spreeuwenberg C. Goed hulpverlenerschap: essentie van de WGBO (405). Leenen HJJ. Invoering WGBO. Conceptie, groei en geboorte (413-4). Voorn Th. De WGBO in de praktijk. Enige bespiegelingen van een huisarts bij de start van de WGBO (415-6). Bellemakers C. Behandelingsovereenkomst of begeleidingsovereenkomst. Een cliënt-deskundige aan het woord (417-8). Wijnen FCB van. Vertrouwen en verantwoorde zorg. Bij de inwerkingtreding van de WGBO (411-2). Medisch Contact 1995;50(13).

206. Meeuwissen JHJM. Vriendschap sluiten met de WGBO. Een kwestie van de juiste strategie (1513-4). Dekkers F. Vriendschap sluiten met de WGBO. De volwassenwording van het medisch bedrijf (1514-5). Legemaate J. Vriendschap sluiten met de WGBO. Ruimte voor ontwikkelingen en initiatieven (1515-6). Medisch Contact 1995;50(24).
207. Keij FJ, Wermenbol-van den Heuvel G. Standaardinformatie of informatiestandaard? Informatieverstrekking onder de WGBO. Medisch Contact 1995;50(13):419-20.
208. Rutten GEHM, Thomas S, redactie. NHG-Standaarden voor de huisarts. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap; 1993.
209. Thomas S, Geijer RMM, Van der Laan JR, Wiersma TJ, redactie. NHG-Standaarden voor de huisarts II. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap; 1996.
210. Vencken LM. De WGBO in de praktijk: dossierperikelen. Wachten op evaluatie in het jaar 2000? Medisch Contact 1996;51(31/32):1018-9.
211. Kastelein WR. Wet klachtrecht cliënten zorgsector op 1 augustus van kracht. Medisch Contact 1995;50(29/30):931-3.
212. Van der Wilk J. De 'derde macht' op de vierde plaats. In: Boon L, redacteur. Macht, Beleid & Samenwerking. Amstelveen: Stichting Sympoz, Platform voor Ontwikkelingen in de Gezondheidszorg; 1994. p. 39-43.
213. Huygen FJA. Paradigma's voor de huisartsgeneeskunde. Huisarts en Wetenschap 1978;21:447-50.
214. Fransen AH. Functiedifferentiatie van huisartsen. Medisch Contact 1998;53(15):483.
215. De Melker RA. Huisartsgeneeskunst. Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge; 1976. Nederlandse bewerking van: Morell, DC. An introduction of primary medical care. Edinburgh: Churchill Livingstone.
216. Bakker JH, Le Grand-van den Bogaard MJM. Verpleegkundig Beroepsprofiel. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid; november 1988: p 5-55.
217. Lips JM. Thuiszorg ervaren en bekeken. 'Zoals de zorg thuis is wordt zij nergens'. Medisch Contact 1988;44(49):1611-4.
218. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Deel 1: Scenario-rapport. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum; 1992. p. 135-7.
219. Kunneman H. Van verzorgingsideaal naar zelfstandigheidsideaal. Zorgen & Wonen [symposiumverslag]; 1994.
220. Verhoeven H, Bosma E. Technologie in de thuiszorg vergroot de zelfredzaamheid. TGP 1992;10(5):12-4.
221. Van Achterberg T. Continuity of care and client satisfaction in the community. A study of professional and non-professional care for the chronically ill [dissertation]. Maastricht: Universiteit Maastricht; 1997.
222. Beijaert RPH, Hiemstra Y, Hoogvliet G, De Lathouder HC, Van de Muijsenbergh METC, Thie J. Thuiszorgtechnologie. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap; 1993. Publikatienummer: Praktijkvoering P28.
223. McFarland GK, McFarlane EA. Nursing diagnosis and intervention. St. Louis: The CV Mosby Company; 1989.
224. Van der Jagt WA. Beheersing gezondheidszorg: droom of werkelijkheid? [slot]. Ziekenhuismanagement april 1991;(4):122-34.
225. Borghuis-Lub TL, Lapré RM. Gezondheidszorg geordend. Een kwartet scenario's. Medisch Contact 1995;50(7):207-10.
226. Brief inzake het verschil tussen verpleegtechnisch en medisch-technisch handelen van de Stichting Provinciaal Samenwerkingsverband van het Limburgse Groene Kruis aan de Stichting Groene Kruis Heuveland d.d. 25 april 1994. Kenmerk: 1512.O&D.94:CH/HK.
227. Van der Mijl WB. De lange geschiedenis van de wet BIG. Mijlpaal in moderniseringsproces geneeskundige wetgeving. Medisch Contact 1992;47(12):361-3.
228. Kastelein WR, Legemaate J. Wie zet de BIG weer met vier poten op de grond? Als we de patiënt daadwerkelijk willen beschermen, zal wellicht naar andere wegen moeten worden gezocht. Medisch Contact 1992;47(12):359-60.
229. CFO, de CNV bond Voor Overheid, Zorgsector en Verzelfstandigde Overheidsinstellingen. Wetsvoorstel Beroepen in de individuele gezondheidszorg. Informatie en standpunten over de wet BIG. Den Haag: CFO; januari 1993.
230. Brief van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid, de Geneeskundige Inspectie van de Volksgezondheid voor Limburg, d.d. 27 mei 1991 waarin thuiszorginstellingen in het kader van de kwaliteitswet voorgeschreven wordt een geformaliseerde en schriftelijk vastgestelde interne regeling voor medisch-technisch handelen door anderen dan artsen op te stellen.
231. Van den Boomen IJHC, Van Wijmen FCB. Papier en Praktijk. De bevoegdheidsregeling voor verpleegkundigen. Verpleegkunde 1995;(3/4):164-72.

232. Raad Beroepen Individuele Gezondheidszorg. Voorbehouden handelingen, Advies over de toepassing van artikel 39 voor verpleegkundigen, mondhygiënist en radiologisch laboranten. Zoetermeer: Raad BIG; juni 1995. Publikatienummer: B2/95.
233. Geneeskundig Adresboek Nederland 93/94. Schiedam: Nijgh periodieken; 1993.
234. Maandstatistiek van de bevolking juli 1993;41:58-60.
235. Centraal Bureau voor de Statistiek/Ministerie van Volksgezondheid WeC. Menskracht en Opleiding. Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland 1993. 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij; 1993. p. 190.
236. Bartelds JF, Jansen EPWA, Joostens TH. Enquëteren: Het opstellen en gebruiken van vragenlijsten. Groningen: Wolters-Noordhoff; 1989.
237. Schwerzel P, Hendrikse S. Te weinig kennis over wetgeving medisch-technische handelingen. Enquête onder wijkverpleegkundigen. Het Beterschap 1986;8(2):22-4.
238. Spreeuwenberg C. Arts, verpleegkundige en Wet BIG. Medisch Contact 1996;51(6):179.
239. Van Santen J. Uw rechten als patiënt. Utrecht: VWS, KNMG, NP/CF, NVZ, PP/CP Utrecht, SOKG en Stichting de Ombudsman; juni 1995.
240. Francissen PWHM. Nieuwe wet stelt patiënt centraal. WGBO gaat uit van vertrouwensrelatie tussen hulpverlener en patiënt. Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting 1995;12(4):2-5.
241. Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV). Advies BIG-Raad. Zoetermeer: NRV; december 1988;7. Publikatienummer: 28/88.
242. Tijmstra T, Busch MCM, Scaf-Klomp W. Mening van beroepsbeoefenaren. 3: Medische technologie en 'gewone' zorgverlening. Medisch Contact 1991;46(49):1483-4.
243. Elie I, Schuyt K. Medici en media. Huisartsen en medische informatie in de media. Medisch Contact 1995;50(44):1401-5.
244. Dowling S, Martin R, Skidmore P, Doyal L, Cameron A, Lloyd S. Nurses taking on junior doctors' work: a confusion of accountability. British Medical Journal May 1996;312:1211-4.
245. Ketelaars C, Ten Dam G. Gedifferentieerd en gespecialiseerd werken in de wijkverpleging. Assen/Maastricht: Dekker & van der Vegt/Van Gorcum; 1993.
246. Van der Lyke SM, Van Miltenburg EM. Spinale pijnbestrijding in de thuiszorg. TGP mei 1992:21-3.
247. Beroepsgroep Verplegenden en Verzorgenden van de BVV/CFO. Beroepsgroep Verplegenden en Verzorgenden van de BVV/CFO. Voorbehouden handelingen BIG-wet voor verpleegkundigen. CFO; april 1992.
248. Van den Boomen IJHC. De arts als opdrachtgever in de wet BIG. Het verrichten van voorbehouden handelingen door verpleegkundigen. Medisch Contact 1995;50(4):113-5.
249. Spreeuwenberg C. Bevoegdheid van verpleegkundigen. Medisch Contact 1995;50(4):109.
250. Nationaal Ziekenhuis Instituut (NZI). De intramurale gezondheidszorg in cijfers per 1 januari 1993. Utrecht: NZI; 1994.
251. Sanders HWA. Voorbehouden handelingen. Is het formeel toekennen van 'functionele zelfstandigheid' ex artikel 39 Wet BIG nodig en/of nuttig. Medisch Contact 1995;50(31/32):977-80.
252. Van der Mijl WB. De positie van de verpleegkundige in de BIG. Van bevoegdheid naar bekwaamheid. Medisch Contact 1995;50(31/32):981-2.
253. Van den Boomen IJHC. De meerwaarde van artikel 39 Wet BIG voor de praktijk. Voorwaarden waaronder voorbehouden handelingen mogen worden verricht. Medisch Contact 1996;51(2):49-50.
254. Kooijman JCM, Campman EAM, Derckx EWCC, Mangnus TM, Schlooz EAM, Keybets H. Delegatie van medisch handelen door huisartsen aan wijkverpleegkundigen. Praktijkervaringen in Limburg. [Reacties Medisch Contact 1995;50(38):1180-1]. Medisch Contact 1995;50(31/32):983-5.
255. Steenvoorden MAGA, Goudriaan G. Mantelzorg. Een zorg voor de hulpverlening. Medisch Contact 1994;49(9):301-3.
256. De Maeseneer J. Thuisgezondheidszorg is een vak. Van probleem-georiënteerde naar doel-georiënteerde zorg. Huisarts Nu februari 1992;1:47-50.
257. De Grande L. Thuiszorg: de stem van het thuismilieu. Huisarts Nu februari 1992;1:6-11.
258. Blankers B. Mensen zijn niet zielig, maar hebben recht op hulp. Oppas/thuishulpcentrale Heerlen zoekt vrijwilligers. Limburgs Dagblad [krant] 23 september 1994: p. 16.
259. Nationaal Instituut voor Zorg en Welzijn en de Vrijwilligers Terminale Zorg. Vrijwilligers in de terminale thuiszorg. Nieuwsbrief juni 1997;7.
260. Schrijvers AJP, Mulder JD, Van den Muijsenbergh METC, Deyns VJ. Vrijwilligershulp bij terminale thuiszorg. Een Utrechts organisatie-model. Medisch Contact 1995;15(50):492-4.
261. Wennink HJ, Kooiker SE, W BWG, De Bakker DH, Groenewegen PP. Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Samenhangende circuits. Medisch Contact 1992;12(47):365-6.
262. De Maeseneer J, Wittevrongel L, Vandederinck E. De andere kant van thuiszorg. Huisarts Nu februari 1992;1:36-8.

263. Elie I. Medici en media. Huisartsen en medische informatie in de media. 1: Het onderzoek. Medisch Contact 1995;50(43):1363-4.
264. Van Es JC. Paradigma's van de huisartsgeneeskunde. Huisarts en Wetenschap 1978;21:451-8.
265. Hoefnagels KJ. Een nieuw ziekenhuisconcept. Doelmatigheid in de gezondheidszorg. Medisch Contact 1993;48(25):779-82.
266. Schadé E. Zorg Thuis/Thuiszorg in Nederland. Huisarts Nu februari 1992;1:41-4.
267. Verdonck P. De zorgbemiddelaar: een taak voor de huisarts? Huisarts Nu februari 1992;1:13-6.
268. Schrijvers AJP, Van Londen J. 'Thuiszorg' opnieuw bekeken. Tijdschrift voor Ziekenverpleging 1988;42(17):541-3.
269. Van Leeuwen G, Willems C. LVT-Indicatiesysteem. Bunnink: Landelijke Vereniging voor Thuiszorg/Compliance Consult; 1995.
270. Wennink HJ, Kooiker SE, Boerma WGW, De Bakker DH, Groenewegen PP, Schadé E. Complexe thuiszorg. Welke zorg onder welke voorwaarden. Medisch Contact 1992;47(12):373-6.
271. Plagge HWM, Kuijpers A. Indicatiestelling verpleging en verzorging. Het belang van de ziektekostenverzekeraar. Medisch Contact 1992;47(26):819-21.
272. Appelman A, Ligtenberg H, Van Bergen B, Hollands L. Ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor de wijkverpleging. Lochem: De Tijdstroom; 1989.
273. Eijkelkamp BAM, Schellekens JWG. Mantelzorg in intensieve thuiszorg. The Practitioner 1992;9(2):81-3.
274. Van Hulst L. Het wonder van het modulaire denken. De ultieme combinatie van individualisering en massaproductie. Intermediair 1995;31(35):21-5.
275. Felix-Schollaart B, Beusmans GHM, Berden HJM. Een zorgdossier voor de intensieve thuiszorg. Naar een betere informatieoverdracht. Medisch Contact 1995;50(41):1301-2.
276. Bossers J. De huisarts en het zorgenplan. Huisarts Nu februari 1992;1:18-9.
277. Distrikvereniging Het Groene Kruis Heuvelland. Logboek. Maastricht: Groene Kruis Heuvelland; 1991.
278. Zorgverzekeraar VGZ. Logboek Thuiszorg.
279. Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK). Logboek Zorgverlening Amsterdam. Amsterdam: SAK.
280. Nederlands Huisartsen Genootschap. Zorgdossier Intensieve Thuiszorg. Utrecht: NHG; 1994.
281. Nationale Kruisvereniging (NK) en Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). Medisch handelen door verpleegkundige beroepsbeoefenaars in de thuissituatie. Bunnink: NK/LHV; februari 1990.
282. Academisch Ziekenhuis Rotterdam en Sophia Kinderziekenhuis. De saturatiemeter bij uw kind thuis. Rotterdam: AZR; november 1991.
283. Project thuiszorgtechnologie. Technische handelingen thuis. Protocollen voor de patiënt, mantelzorg, (wijk)verpleegkundigen en (huis)artsen. Utrecht: Academisch Ziekenhuis Utrecht; 1993.
284. Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). Serie Thuiszorgprogramma's. Groningen: KITZ; 1994-1995.
285. Schonk RSM, Beusmans GHM, Van Dongen JJAM, redactie. Project innovatie thuiszorg voor chronisch zieke ouderen. Logboek Thuiszorg. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1993.
286. Vierhout W. Gezamenlijk consult huisarts-specialist. Medisch Contact 1987;42(4):106-8.
287. Van Hall EV, Gill K, Trimbo JB. Gynaecologische consultaties in de huisartspraktijk. Medisch Contact 1987;42(4):105-6.
288. Philipsen H. Beweging in de relatie tussen vraag en aanbod in de thuiszorg. In: ATIS werkconferentie; 15 oktober 1977.
289. Tweede Kamer vergaderjaar 1985-1986. Memorie van toelichting op Regeling inzake beroepen op het gebied van de individuele gezondheidszorg (wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg). 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij/Tweede Kamer; 1986. p. 40-50.
290. Grypdonck M. Van continuïteit van zorg naar zorg voor continuïteit. Tijdschrift voor Ziekenverpleging 1989;43(15):487-91.
291. Derckx EWCC, Smeets PMJH. Het Transmurale Verpleegkundig Model [discussienota]. Maastricht: Project Infuusbehandeling Thuis; september 1993.
292. Gielis CMP, Heinen MM. Transmurale zorg, een uitkomst in de toekomst...? [jaarwerkstuk]. Maastricht: Vakgroep Gezondheidswetenschappen doorstroom Verplegingswetenschap Rijksuniversiteit Limburg; 1993.
293. Joosten WBJA. Transmurale zorg: interorganisatorische samenwerking tussen ziekenhuis en kruiswerk [jaarwerkstuk]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1993.
294. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH), dienst wijkzorg. Transfervverpleegkundige [conceptnotitie]. Maastricht: SGKH; 1993.
295. Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK). Transfervverpleegkundige. Amsterdam: SAK; 1993.
296. Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK). Het stedelijk instructie-team. Amsterdam: SAK; 1993.

297. O'Meara R. A contractual relationship between a Visiting Nurse Association and a Hospice. *Quality Review Bulletin* 1986;(5):172-4.
298. Stichting Samenwerking eerste en tweede lijn voor Regionale gezondheidszorg (SAREZO). Integraal zorgmodel dagbehandeling liesbreuk. Beschrijving en evaluatie van een samenwerkingsproject van eerste en tweede lijn. Brunssum: SAREZO; januari 1993. Publikatienummer: 91.313.
299. Bertels M, Schut H. Protocolproject Nazorg Heupoperatie. [Verslag tussentijdse evaluatie]. Amsterdam: Protocolproject Amsterdam; januari 1992.
300. Van Dungen L, Dalmeijer JP, Maclean G, Nagelkerke A, F, Luitse G, De Waal FC. Samenwerking na verwijzing - een samenwerkingsprotocol van huisartsen en kinderartsen-. *Medisch Contact* 1993;48(19): 600-2.
301. Swemle ME, Hazenberg HJA, Voorhoeve A, Vissers JMH. Protocolaire samenwerking huisarts-internist bij diabetespatiënten. *Medisch Contact* 1993;48(27/28):848-9.
302. Steeghs F, Storm T. Het SAREZO project stomazorg. In: Lagro A, Kok JK, Schoolmeesters M, Spreeuwenberg G, redactie. 5 jaar experimenteren met zorgvernieuwing (verzameling voordrachten van het SAREZO symposium 'Beter samen? Samen beter!': 12 maart 1993; Brunssum). Brunssum: SAREZO; 1993.
303. Carsouw E, Van Noordt M, Schrijvers AJP. Thuiszorg in de Verenigde Staten. *Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg* 1991;19(10):26-9.
304. Jowett S, Armitage S. Hospital and community liaison links in nursing: the role of the liaison nurse. *Journal of Advanced Nursing* 1988;13:579-587.
305. Van Leeuwen FL. Van Rode Kruis Ziekenhuiszorg naar Thuiszorg [projectverslag]. Den Haag: Stichting Aanvullende Thuiszorg Nederland, Rode Kruis Ziekenhuis, Haags Kruiswerk; 1990.
306. Duijn J. Thuiszorg vanuit het ziekenhuis. *Kwaliteit in de eerstelijnszorg* 1992;4(1):12-13.
307. Thuiszorg, huisartsen en AZU. Centrum voor thuisbeadaming, Thuiszorg, huisartsen en AZU. Thuiszorg, huisartsen en AZU; 1992.
308. Wieringa WJ. Transmurale zorgmodellen en projecten. *Transmurale zorgmodellen en projecten*; 1993.
309. Brasker J. Transmuraal verplegen: van wens naar werkelijkheid. Amsterdam: Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit (Onderzoekscentrum 1e-2e lijn); september 1992.
310. Werkgroep 'Implementatie Thuiszorgtechnologie Infuussystemen'. Notulen d.d. 23 maart. Maastricht: Diagnostisch Coördinerend Centrum; 1992.
311. Centraal Bureau Statistiek (CBS). *Statistisch Jaarboek 1994*. 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij/CBS-publicaties; 1995.
312. Van den Akker PAM. Kwaliteit van sterven. De plaats van overlijden. *Medisch Contact* 1995;50(26): 867-9.
313. Twycross RG, Lack SA. *Therapeutics in Terminal Cancer*. London: Churchill Livingstone; 1990.
314. Hoofdstuk 3: Symptoombehandeling; Meest voorkomende symptomen bij 7.000 terminale kankerpatiënten in het St. Christopher's Hospice (1975-1984). In: Out JJ, Klein J, Stouten EM, redactie. *Stervensbegeleiding*. Weert: Postgrade; 20 oktober 1992.
315. Meyler WJ, Straat JM, Verhagen EH, Van der Lyke SM, Van Miltenburg EM. Parenterale pijnbestrijding thuis bij de patiënt met kanker. *Patient Care* april 1992:31-47.
316. Dorrepaal KL. Pijn bij patiënten met kanker [proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 1989.
317. *Incidence of cancer in the Netherlands*. Utrecht: SIG Zorginformatie; 1989.
318. *Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland 1992*. 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij/CBS-publicaties; 1992.
319. Klein Poelhuis EH, Schadé E, Stenvers A, redactie. *Praktische thuiszorg voor de terminale kankerpatiënt*. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema; 1987.
320. Van der Veen E. Terminale zorg voor alleenwonende ouderen. Behoeften van hulpvragers, knelpunten in de zorg en mogelijkheden voor verbetering. Utrecht: NIZW; december 1995.
321. Van Tits MHL. Terminale zorg in Nederland. Een raming van de toekomstige omvang en kosten. *Medisch Contact* 1995;50(26):870-3.
322. Stermerman D, Wieringa GJ, Spruij R. Bruggen bouwen door transmurale zorg. Ontwikkeling van ziekenhuisverplaatste zorg in Nederland II. *HZN* mei 1993:477-80.
323. Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). *Overledenen naar doodsoorzaak 1991*. Voorburg/Heerlen: CBS; 1992.
324. Stichting Diagnostisch Coördinerend Centrum (DCC). *Jaarverslag 1993*. Maastricht: DCC; 1994.
325. Dingemans WA, Groenman NH, Van Kleef M, Krijgsman MJ, Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn, redactie. *Pijn en pijnbehandeling. Een basaal onderwijscurriculum*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht; 1993.

326. Inventarisatiegesprekken met de specialisten S Bulstra (Orthopaedie), W Dingemans (Pijnbestrijding) en F van den Wildenberg (Algemene Heelkunde) en met de verpleegkundigen A Hameleers (short stay), T van Haastert en H Stevens-Jamaar (dagcentrum).
327. Bohm E. Das Sudecksche Syndrom. *Hefte Unfallheilkd* 1985;174:245-50.
328. Omer GC, Thomas SM. Treatment of causalgia. *Tex Med* 1971;67:93-6.
329. De Bruijn HP. Functional Treatment of Colles fractures [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg;1987.
330. Atkins RM, Duckworth T, Kanis JA. Features of algodystrophy after Colles' fracture. *J Bone Joint Surg* 1990;72:105-10.
331. Goris RJA, Reynen JAM, Veldman PHJM. De klinische verschijnselen bij posttraumatische dystrofie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990;134(44):2138-41.
332. Reijnen JAM. Posttraumatische dystrofie. *VVAA Themadag traumatologie voor huisartsen*; 1992.
333. Goris RJA. Wanneer en in welk stadium zijn vrije radicalen geïndiceerd bij posttraumatische dystrofie? *Vademecum* 1997;15(45):ongenummerd.
334. Landelijke Medische Registratie van de Stichting Informatievoorziening voor de Gezondheidszorg (SIG). Ontslagen ziekenhuispatiënten. Gepoolde gegevens 1991+1993.
335. Stichting Informatievoorziening voor de Gezondheidszorg (SIG). Databestand SIG Zorginformatie; 1995.
336. Centraal Bureau voor de Statistiek(CBS). Statistisch Jaarboek 1995. Heerlen/Voorburg: CBS; 1995.
337. Inventarisatiegesprekken d.d. 30 oktober 1992 en later met W Mulder van de werkgroep algemene interne geneeskunde Vakgroep Interne Geneeskunde azM.
338. Inventarisatiegesprek d.d. 19 november 1992 met R Kuijten (hoogleraar) en G Vos (kinderintensivist) van de Vakgroep Kindergeneeskunde azM.
339. Inventarisatiegesprekken d.d. 10 december 1992 en later met H Hendriks (kinderpulmonoloog) van de Vakgroep Kindergeneeskunde azM.
340. Hendriks JJE. Protocolen Kindergeneeskunde. Hoofdstuk Pulmonologie. Onderwerp Cystic Fibrosis. Maastricht: Academisch Medisch Centrum; 28 februari 1991.
341. Van Aalderen WMC, Mannes GPM, Van Bommel G, Voorthuis I, Bosma E, Heymans HSA. Continue intraveneuze thuisbehandeling met antibiotica van luchtweginfecties bij 11 patiënten met cystische fibrose in Noord-Nederland. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993;137(48):2482-6.
342. Winter RJD, George RJD, Dealock SJ, Shee CD. Self-administered home intravenous antibiotic therapy in bronchiectasis and adult cystic fibrosis. *The Lancet* June 1984;1138-9.
343. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, redactie. Thuisbehandeling en psycho-sociale hulpverlening bij CF. Baarn, juni 1991. Verslag van de gelijknamige studiedag; november 1; Bunnik: NCFS; 1990.
344. Bakker W, Vinks AATMM, Mouton JW, De Jonge P, Verzijl JG, Heijerman HGM. Continue intraveneuze thuisbehandeling van luchtweginfecties met cefazidim via een draagbare pomp bij patiënten met cystische fibrose; een multicentrisch onderzoek. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993;137(48):2486-91.
345. Verhoeven L, Box J, Van de Weg L. Thuisbehandeling by cystic fibrosis. Transmurale zorgmodellen en projecten [symposiumverslag]; december 1993.
346. Van de Weg L, Box J, Verhoeven L. Thuiszorg voor cystic fibrosis patiënten. De praktijk. Informatie over het thuiszorgproject-CF. Utrecht: Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht; ±1990.
347. Van Thiel E. Vier dagen of drie weken in het ziekenhuis ... dat is wel even een verschil [interview met A. de Vries]. *Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg* 1992;20(3):20-2.
348. Van Thiel E. Thuisbehandeling van cystic fibrosis patiënten maakt 'normaler' leven mogelijk. *Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg* 1992;20(3):18-9.
349. American Thoracic Society. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and asthma. *American Review Respiratory Disease* 1987;136:225-44.
350. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel 2: Scenario's over CARA 1990-2005. Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu van Loghum; 1990.
351. Ruwaard D, Gijsen R, Verkley H. Chronisch aspecifieke Respiratoire aandoeningen (CARA). In: Ruwaard D, Kramers PGN, redactie. Volksgezondheid Toekomst verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. Den Haag: SDU-Uitgeverij; 1993.
352. Weel C, Schayck CP. Epidemiologie van COPD. Opsporing en vervolgcontroles. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1996;13(5):225-9.
353. Landelijke Medische Registratie van de Stichting Informatievoorziening voor de Gezondheidszorg (SIG). *Jaarboek Ziekenhuizen*. Utrecht: SIG; 1990.
354. Inventarisatiegesprekken d.d. 9 december 1992 en later met G Ten Velde van de Vakgroep Longziekten azM.
355. Murata GH, Gorby MS, Chick TW, Halperin AK. Aminophylline in the Outpatient Management of Decompensated Chronic Obstructive pulmonary Disease. *Chest* 1990;98(6):1346-50.

356. Emerman CL, Effron D, Lukens TW. Spirometric Criteria for Hospital Admission of Patients with Acute Exacerbation of COPD. *Chest* 1991;99(3):595-9.
357. Schols AMWJ. Ondervoeding bij chronische obstructieve longziekten. Deel 1. Prevalentie en consequenties. Schols AMWJ en Welting-Scheepers CAPM. Ondervoeding bij chronische obstructieve longziekten. Deel 2. Oorzaken en therapeutische implicaties. *Nederlands Tijdschrift voor Diëtisten* 1992;47(3):50-6.
358. Koopman MMW. Stollingwerende behandeling bij diepe, veneuze trombose. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 10(10):689-91.
359. Brandjes DPM, Heijboer H, Büller HR, De Rijk M, Jagt H, Ten Cate JW. Acenocoumarol and heparin compared with acenocoumarol alone in the initial treatment of proximal-vein thrombosis. *New Engl J Med* 1992;327(21):1485-9.
360. Hull RD, Raskob GE, Rosenbloom D, Panju AA, Brill-Edwards P, Ginsberg JS. Heparin for five days as compared with ten days in the initial treatment of proximal venous thrombosis. *N Engl J Med* 1990;322(18):1260-4.
361. Merrigan DM, Enriquez NC, Akahoshi MP. Continuous Heparin Infusion in the Home-bound Ambulatory Patient Using the Travenol Infusor. A Descriptive Report. *NITA March/April* 1987;10:122-6.
362. Homza SA. Continuous Home heparin Infusion Therapy in the Ambulatory Patient. *Journal of Intravenous Nursing* 1991;14(1):37-40.
363. Callister CB, Wood SD, White GL, Tucker ED. Home Treatment of Calf Deep Venous Thrombosis. *The Western Journal of Medicine* 1991;155(3):299-300.
364. Mosterd A. Epidemiologie. *Hart Bulletin* december 1994;25:267-71.
365. Van Ree JW. Concept onderzoeksproject hartfalen. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1994.
366. Slegers LC. Vroege diagnostiek van hartfalen. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1993;10(12:bijlage):8-11.
367. Bar FWHM, Cheriex EC. Differentiële diagnostiek bij decompensatio cordis. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1993;10(12:bijlage):12-9.
368. Inventarisatiegesprekken d.d. 22 en 26 oktober 1992 en later met T Kho van de werkgroep algemene interne geneeskunde Vakgroep Interne Geneeskunde azM.
369. Vakgroep Interne Geneeskunde. Jaarverslag 1993. Maastricht: academisch ziekenhuis Maastricht; 1994. p. 10,22.
370. Afdeling Interne Geneeskunde academisch ziekenhuis Maastricht. Protocol thuisbehandeling ganciclovir (DHPG) intraveneus via een poortsysteem met behulp van de Intermate ®. Maastricht: azM; juli 1992.
371. Van den Broek PJ, Van Weert NJHW, Haerkens HMJ, redactie. Medische Apparatuur Thuis. Thuisbehandeling met intraveneuze antimicrobiële middelen. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen; 1995.
372. Integraal Kankercentrum Oost. Richtlijn cytostatica. Nijmegen: IKO; 1992.
373. Stichting AIDS fonds. AIDSbestrijding april 1997;(32):12.
374. Nationale Commissie AIDS-Bestrijding. Het AIDS-beleid geactualiseerd. Amsterdam: Eindadvies van de Nationale Commissie Aids-Bestrijding; september 1995. p 13.
375. Meijman F. Eleven years of experience with HIV infections in a general practice in Amsterdam. *European J of General Practice* 1995;1(2):53-8.
376. Groen J. Aids in Limburg is geen ver-van-mijn-bedshow [interview met J Schippers]. *De Limburger [krant]* 6 oktober 1995.
377. Knobben S. Nieuwe effectievere medicijnen vormen lichtpuntje voor Aidspatiënten. *Traject [informatiebulletin azM]* 1994;9(11):2-3.
378. Twaalf procent van spuitende junks in Zuid-Limburg heeft hiv. *De Limburger [krant]* 18 september 1997: p. 7.
379. Payne SA. A study of quality of life in cancer patients receiving palliative chemotherapy. *Soc Sci Med* 1992;35(12):1505-9.
380. Greidanus J. Continuous infusion of doxorubicin, epirubicin and mitoxantrone in cancer chemotherapy [dissertation]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen; 1988.
381. Vries EGE, Greidanus J, Oosterhuis BE, De Langen ZJ, Willemse PHB. Thuisbehandeling van patiënten met cytostatica. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990;134(8):377-9. Reacties in *Ned Tijdschr Geneesk* 1990;134(18):924.
382. Poorter RL. Continuous infusion of chemotherapy [dissertation]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 1996.
383. Witteveen PO, Van Boxtel AJH, Nieuwland M, Neijt JP, Blijham GJ. Haalbaarheid van overbrenging van medisch-technische hulp naar de thuissituatie voor patiënten met kanker of een ernstige infectie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995;139(15):788-91.

384. Bijeenkomst d.d. 21 januari 1993 te Amsterdam en d.d. 28 oktober 1993 te Utrecht in het kader van het WVC Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie.
385. Vakgroep Interne Geneeskunde. Jaarverslag 1991. Maastricht: academisch ziekenhuis Maastricht; 1992.
386. Inventarisatiegesprek d.d. 16 november 1992 met R. Jansen van de werkgroep haematologie/oncologie Vakgroep Interne Geneeskunde azM.
387. Werkhorst J. Organisatie van voeding per sonde thuis. *Nederlands Tijdschrift voor Diëtisten* 1990;45(10):218-23.
388. Wipkink-Bakker A. Sondevoeding thuis. *The Practitioner* 1992;9(2):90-2.
389. Baart S. Ondervoeding bedreigt patiënt in het ziekenhuis. *Volkskrant* 13 september 1997.
390. Sauerwein HP. Indicaties voor parenterale voeding in de inwendige geneeskunde. In: Parenterale en enterale voeding in de praktijk [symposiumverslag]; 21 februari 1981; Rotterdam. Rotterdam: TGO juli 1981;6(speciale uitgave); 1981: 9-11.
391. Naber AHJ. Indicaties voor parenterale voeding in de thuissituatie. In: Parenterale voeding in het ziekenhuis en thuis: terugkijken en vooruitzien [symposiumverslag]; 31 maart 1995; Nijmegen. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen; 1995: 11-8.
392. Klasen H. Indicaties voor parenterale voeding in de algemene heelkunde. In: Parenterale en enterale voeding in de praktijk [symposiumverslag]; 21 februari 1981; Rotterdam. Rotterdam: TGO juli 1981;6(speciale uitgave); 1981: 13-5.
393. Krause R. Parenterale voeding in de oncologie. In: Parenterale en enterale voeding in de praktijk [symposiumverslag]; 21 februari 1981; Rotterdam. Rotterdam: TGO juli 1981;6(speciale uitgave); 1981: 21-7.
394. Von Meijenfildt MF. TPV in de oncologie. Parenterale voeding in de praktijk [symposiumverslag]; 1987.
395. Bijleveld CMA. Indicaties voor parenterale voeding in de pediatrie praktijk. In: Parenterale en enterale voeding in de praktijk [symposiumverslag]; 21 februari 1981; Rotterdam. Rotterdam: TGO juli 1981;6(speciale uitgave); 1981: 17-20.
396. Sinaasappel M. TPV berekening in de kindergeneeskunde. Parenterale voeding in de praktijk [symposiumverslag]; 1987.
397. Verbroekken P. Procesbewaking bij kunstmatige voeding door middel van een voedingsteam. In: Parenterale voeding in het ziekenhuis en thuis: terugkijken en vooruitzien [symposiumverslag]; 31 maart 1995; Nijmegen. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen; 1995: 53-8.
398. Bergmeijer JHLJ. Eerste ervaring met parenteraal thuisvoeden van een kind. Parenterale voeding in de praktijk [symposiumverslag]; 1987.
399. Naber AHJ. Resultaten van centraalveneuze catheters en shunts bij patiënten met parenterale voeding in de thuissituatie. In: Parenterale voeding in het ziekenhuis en thuis: terugkijken en vooruitzien [symposiumverslag]; 31 maart 1995; Nijmegen. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen; 1995: 38-42.
400. Steenvoorden-Schouten L, Naber AHJ. Wat moet een huisarts weten over parenterale voeding in de thuissituatie? *Vademecum permanente nascholing voor huisartsen mei 1995*;13(18a):ongenummerd.
401. Sauerwein HP. Persoonlijke mededeling tijdens het congres Parenterale voeding in het ziekenhuis en thuis: terugkijken en vooruitzien; 31 maart 1995; Nijmegen.
402. Smith CE, Gieffer CK, Bieker L. Technological Dependency: A Preliminary Model and Pilot of Home Total Parenteral Nutrition. *Journal of Community Health Nursing* 1991;8(4):245-54.
403. Medische administratie academisch ziekenhuis Maastricht. Databestand 1993.
404. Medische administratie academisch ziekenhuis Maastricht. Databestanden 1994+1995.
405. Wesseling GJ. Behandeling van COPD in historisch perspectief. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1996;13(3):100-7.
406. Wisman T. Vochtinalatie en het vernevelen van medicamenten. *Techniek in de Gezondheidszorg* maart 1993;(3):25-7.
407. Lammers JJ. Inhalatietherapie bij astma en COPD. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1993;10(6): 437-40.
408. Meulepas M. Thuiszorg voor mensen met ernstig longemfyseem. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1995;12(5):441-4.
409. Leizorovicz A, Simonneau G, Decousus H, Poissel JP. Comparison of efficacy and safety of low molecular weight heparins and unfractionated heparin in the initial treatment of deep venous thrombosis: a meta-analysis. *British Medical Journal* 1994;309:299-304.
410. Lensing AWA, Prins MH, Davidson BL, Hirsh J. Treatment of Deep Venous Thrombosis With Low-Molecular-Weight Heparins. A Meta-analysis. *Arch Intern Med* 1995;(155):601-7.
411. Siragusa S, Cosmi B, Piovello F, Hirsh J, Ginsberg JS. Low-Molecular-Weight Heparins and Unfractionated Heparin in the Treatment of Patients With Acute Venous Thromboembolism: Results of a Meta-Analysis. *The American Journal of Medicine* 1996;(100):269-77.

412. Girolami A. Home Treatment Versus Early Discharge From the Hospital: A Dilemma in the Management of Proximal Vein Thrombosis With Low Molecular Weight Heparins [invited editorial]. *Clin Appl Thrombosis/Hemostasis* 1997;3(1):66-8.
413. Levine M, Gent M, Hirsh J, Leclercq J, Anderson D, Weitz J. A comparison of low-molecular-weight heparin administered primarily at home with unfractionated heparin administered in the hospital for proximal deep-vein thrombosis. *N Engl J Med* 1996;334(11):677-81.
414. Koopman MMW, Prandoni P, Piovella F, Ockelford PA, Brandjes DPM, Van der Meer J, et al. Treatment of venous thrombosis with intravenous unfractionated heparin administered in the hospital as compared with subcutaneous low-molecular-weight heparin administered at home. *N Engl J Med* 1996;334(11):682-7.
415. Vakgroep Interne Geneeskunde. Jaarverslag 1996. Maastricht: academisch ziekenhuis Maastricht; 1997. p. 41.
416. AJ Beysens, eindredactie. *Inpharmatie* [bulletin van apotheek en Geneesmiddelencommissie azM] 1997;(2):6-7.
417. Centrale Medische Pharmaceutische Commissie Ziekenfondsraad. *Farmacotherapeutisch Kompas* 1997. Amstelveen: Ziekenfondsraad; november 1996.
418. Engelsman C, Suurmeijer TPBM, Riewald M. Poliklinische chemotherapie en continuïteit in de zorg. *Huisarts en Wetenschap* 1989;32(4):103-3.
419. Inventarisatiegesprek d.d. 31 januari 1995 met T. van Haaster, I. van Lingen, A. Meertens (oncologieverpleegkundigen dagcentrum azM).
420. Cawley MM. Recent Advances in Chemotherapy. Administration and Nursing Implications. *Nursing Clinics of North America* 1990;25(2):377-91.
421. Mor V, Allen SM, Siegel K, Houts P. Determinants of Need and Unmet Need among Cancer Patients Residing at Home. *Health Services Research* 1992;27(3):337-60.
422. Ketelaars C, Ten Dam G. Basiszorg. Differentiaties en Verpleegkundig specialisten [nota]. Maastricht: Stichting Groene Kruis Heuvelland; 1992.
423. Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). Eindrapportage Project 'Chemotherapie Thuis'. Groningen: KITZ; november 1995.
424. Boesten NCMG, Huijsman R, Schram HCF. Evaluatie van het project in Gorinchem 'Van ziekenhuiszorg naar thuiszorg'. Gorinchem: Beatrixziekenhuis; januari 1994.
425. Meijer C. Helft 85-plussers woont nog zelfstandig. Zorgbehoefte in vier jaar nauwelijks veranderd. *Ziekenhuis & Instelling* 1996;(maart):25-7.
426. Smeets PMJH, Warndorff DK, Beusmans GHM. 'Infuusbehandeling Thuis': Ervaringen met de toepassing van medische technologie. *Medisch Contact* 1993;48(29/30):905-7.
427. Stichting Diagnostisch Coördinerend Centrum (DCC). Jaarverslag 1994. Maastricht: DCC; 1995.
428. Beusmans GHM. Huisarts en Diagnostisch Centrum. Toepassing van werkaafspraken door huisartsen [proefschrift]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1986.
429. Crebolder HFJM, Stevens FCJ. De eerste lijn in Limburg. Nu en straks [Iustrumboek]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1992.
430. Winkens RAG. Improving test ordering in general practice [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1994.
431. Thijssen-van den Thillart WMFM, Crebolder HFJM. Epidurale en spinale pijnbestrijding. Samenwerking tussen eerste en tweede lijn. *Medisch Contact* 1992;47(44):1288-90.
432. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH), dienst wijkzorg. Basiszorg, differentiatie, specialisatie. Maastricht: SGKH; 1992.
433. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH), dienst wijkzorg. Medisch technisch handelen voor verpleegkundig beroepsoefenaars in de thuissituatie. Maastricht: SGKH; 1992.
434. Kobus MH, Carlier JM. Over het ontwikkelen en invoeren van multi-disciplinaire protocollen. Utrecht: NZR-consult; 1990.
435. Berg M. Problemen en potenties van het protocol. De voorwaarden om protocollen positief in te zetten. *Medisch Contact* 1996;51(11):366-70.
436. Marijnen E. Zorgmodel voor mensen met een heupfractuur. Een nieuwe benadering van protocolvorming. *Medisch Contact* 1992;47(24):762-4.
437. Godfroy AJA. Netwerken van organisaties: strategieën, spelen, structuren. 's-Gravenhage: VUGA uitgeverij; 1981.
438. Breedveld T. Interpendentie als factor bij samenwerking tussen organisaties. In: De Greve WB, Vrakking WJ, redactie. Strategie van samenwerking tussen organisaties in welzijns- en gezondheidswerk. Lochem: De Tijdstroom; 1980.

439. Van Zutphen H, Smeets PMJH. Infuusbehandeling Thuis; Van Project naar Reguliere Zorg. In: Handboek Thuiszorg. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom; 1996. p. B9.2-1 t/m B9.2-8.
440. Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV). Discussienota Begrippenkader Kwaliteit van de beroepsuitoefening. Rijswijk: NRV; 1986.
441. Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). Advies Kwaliteit van zorg. Terreinverkenning en prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek. 's-Gravenhage: RGO; 1990. Publikatienummer: 6.
442. Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), gebied medische wetenschappen. Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg 1992-1996. Den Haag: NWO; 1992.
443. Brief van de gebruikersraad Medisch Administratie van het academisch medisch ziekenhuis Maastricht aan de artsen en arts-assistenten betreffende het nalaten van of onvolledig berichtgeven bij ontslag d.d. 13 februari 1995. Kenmerk: PP/SP95.016.
444. Van Weerden AB. Protocolen voor ouderenzorg in de eerste lijn. Medisch Contact 1991;46(29/30):883-6.
445. Van Harten WH, Peters B, Reker HAJ. 'Managed care' en zorgvernieuwing. 'Total hip'-project Hengelo. Medisch Contact 1993;48(5):140-2.
446. Verheggen FWSM. Myth and reality of informed consent and the patient's choice to participate in clinical trials [dissertation]. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht; 1996.
447. Project innovatie thuiszorg voor chronisch zieke ouderen. Logboek Thuiszorg. Maastricht: Vakgroep Huisartsgeneeskunde Rijksuniversiteit Limburg; 1993.
448. Paramedische Dienst academisch ziekenhuis Maastricht. Protocol injecteren. Maastricht: azM; 1991.
449. Nationale Kruisvereniging (NK) en Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). Geprotocolleerde werkinstructies medisch handelen door verpleegkundig beroepsbeoefenaars in de thuissituatie (deel II). Bunnik: NK/LHV; 1990.
450. Swanborn PG. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek, inleiding in ontwerpstrategieën. 3e ed. Amsterdam/Meppel: Boom; 1984.
451. Samenwerkingsverband Transmurale Zorg. Notulen d.d. 14 december. Maastricht: academisch ziekenhuis Maastricht; 1993.
452. Rogers N. Pharmacist consult. Preparing your patient for home infusion. Nursing October 1995:28.
453. Reenders K. Wat bekijft en waarom ... Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde 1994;11(1):45-6.
454. Fizaan MHM. Nascholing maken moet leuk zijn. Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde 1994;11(1):23-4.
455. Bureau Ondersteuning Huisartsen Heuvelland. Inventarisatie behoefte aan nascholing met betrekking tot medisch technisch handelen in de thuissituatie. Maastricht: BOHH; 1992. Kenmerk: BOHH/JB/iv 92.072.
456. Van Leer JVM. Hoe vindt de huisarts de weg in de wirwar van nascholing? Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde 1994;11(1):33-4.
457. Bloemer J, Poiesz TBC. Nascholingsbehoeften en -wensen bij de Nederlandse huisarts. Verslag van een consumentenonderzoek. Tilburg: Katholieke Universiteit Brabant; september 1987.
458. Jansen JJM, Metz JCM, Coumans RHM, Grol RPTM, redactie. Vaardigheids cursus voor Huisartsen: Infuustoepassingen voor de huisarts; 28 april 1993; Nijmegen: Werkgroep Onderzoek Kwaliteit Huisartsgeneeskunde; 1993.
459. Jansen K. Toetsing van technische vaardigheden van huisartsen [proefschrift]. Maastricht: Universiteit Maastricht; 1998. p. 122.
460. Van de Esker FMB. Medisch handelen vraagt om gespecialiseerde bijscholing. Opzet en werkwijze van de Stichting Skillslab. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1990;18(10):46-8.
461. Bos W. De hogeschool wacht bij de achterdeur. De moeizame kruisbestuiving tussen het HBO en de universiteit. Observant [universiteitsblad Universiteit Maastricht] 1 april 1993: p. 8-9.
462. Delnoy DMJ. Evaluatie structuur voor deskundigheidsbevordering en ondersteuning van huisartsen [eindrapport]. Utrecht: NIVEL; januari 1990: p 160.
463. Derckx EWCC, Smeets PMJH (project Infuusbehandeling Thuis), Balg EJHP, Dautzenberg GHCI, Florack DPM, Van de Eynden RCM (Dienst opleidingen azM). Cursusboek Project Infusie Thuis: De Transmuraal Verpleegkundige. Maastricht: Do-azM/IT; september 1993.
464. Van Dongen AWM, Zuidweg J (Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen), Dautzenberg GHCI (Dienst Opleidingen azM), Smeets PMJH (project Infuusbehandeling Thuis), redactie. Klinische agora: Thuiszorg I, Infuusbehandeling en Pijnbestrijding Thuis [nascholing]; 5 oktober 1993 en 9 februari 1994; Maastricht: WDH/azM/IT; 1993.
465. Ooms FEM. Nascholing wordt scholing. Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde 1994;11(1):37.
466. Hollander JM. Jacobs ladder. Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde 1994;11(1):28-30.
467. Vaessen J. Meten is weten. De observatiescoringslijst als hulpmiddel bij intercollegiale toetsing. Nursing juli 1995:53-5.
468. Beraadsgroep Geneeskunde van de Gezondheidsraad. Medisch handelen op een tweesprong. Den Haag: Gezondheidsraad; december 1991: p 41. Publikatienummer: 1991/23.

469. Stoelinga GBA. Postacademisch onderwijs geneeskunde. Ned Tijdschr Geneesk 1993;137(33):1675-8.
470. Jansen JJM, Grol RPTM, Rethans JJ. Toetsing van Technische Vaardigheden van Huisartsen [eindrapportage]. Nijmegen/Maastricht: Katholieke Universiteit Nijmegen/Rijksuniversiteit Limburg; 1995.
471. Van Leeuwen R, De Bock GH, Wensveen CAH. Huisarts en thuiszorg. Effectanalyse nascholingscursus. Medisch Contact 1994;49(40):1251-2.
472. Visser J. Techniek helpt als ook de patiënt ermee kan werken. Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg 1995;23(6):17-9.
473. Van Beelen A. Steeds meer technische zorg thuis. Verpleegkundig instructieteam bij Kruiswerk Amsterdam. Verpleegkunde Nieuws november 1995:36-7.
474. Ziekenfondsraad. Regeling subsidiëring Ziekenfondsraad intensieve thuiszorg 1994 e.v. Amstelveen: Ziekenfondsraad; 1994 e.v.
475. Visch P. Thuiszorg: geïntegreerde zorg en techniek aan huis. Technologie versterkt kwaliteit en substitutie. Medisch Contact 1983;48(20):613-4.
476. Project Infuusbehandeling Thuis (IT). Notulen d.d. 24 juli en 5 augustus. Maastricht: IT; 1992.
477. Lanning RM, Hrushesky WJM. Outpatient time-specified infusion of fluoropyrimidines by implanted pump is less costly than flat delivery by external pump. Progress in clinical and biological research 1990;(341 part B):397-409.
478. Stuurgroepvergadering Diagnostisch Coördinerend Centrum (DCC). Notulen d.d. 7 juli. Maastricht: DCC; 1992.
479. Project Infuusbehandeling Thuis (IT). Notulen d.d. 14 en 30 september. Maastricht: IT; 1992.
480. Boudewijn JWT. Thuiszorg in (bedrijfs)economisch perspectief. Flexibele budgetfinanciering als beheersinstrument in de collectieve sector, de thuiszorg als testcase [proefschrift]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 1993. p. 19-25.
481. Roex AJM, Sindram JW. Outputpricing en producttypering. Een nieuwe externe bekostigingsstructuur voor ziekenhuizen en specialisten plus betere patiëntenzorg. Medisch Contact 1996;25(51):847-50.
482. Schadé E, Dokter HACH. Thuiszorg: tussen idee en werkelijkheid. Ned Tijdschr Geneesk 1995;139(47):2444-8.
483. Poulussen VAC. Zorgprotocollen als onderdelen van een kwaliteitssysteem. Kwaliteit & Zorg 1997;(2):94-6.
484. Felix-Schollaart B, Berden HJMM, Beusmans GHMI, Beijaert RPH. Bijblijven 1993;12(2):47-52.
485. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH). Rapportageformulier WAS'92 [instructieboekje]. Maastricht: SGKH; februari 1994.
486. Van Aarnhem AMS, Sleg PHTJ. Huisarts en kankerpatiënt. Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge; 1992.
487. Drexel H, Dzien A, Spiegel RW, Lang AH, Breier C, Abbrederis K. Treatment of severe cancer pain by low-dose continuous subcutaneous morphine. Pain 1989;(36):169-76.
488. World Health Organisation. Cancer Pain Relief. Geneva: WHO; 1986.
489. Hogan Q. Epidural opiates and local anaesthetics for the management of cancer pain. Pain 1991;271-9.
490. Dorrepaal KL, Aaronson NK, Van Dam FSAM. Pain Experience and Pain Management Among Hospitalized Cancer Patients. A Clinical Study. Cancer 1989;63(3):593-8.
491. Ventafridda V, Tamburini M, Caraceni A, De Conno F, Naldi F. A Validation Study of the WHO Method for Cancer Pain Relief. Cancer 1987;59(4):850-6.
492. Takeda F. Results of field-testing in Japan of the WHO Draft Interim Guidelines on Relief of Cancer Pain. The Pain Clinic 1986;1(2):83-9.
493. Wagemans MFM, Spoelder EM, Zuurmond WWA, De Lange JJ. Continue intrathecale pijnbestrijding bij terminale kankerpatiënten in de transmurale zorg. Ned Tijdschr Geneesk 1993;137(31):1553-7.
494. Ventafridda V, Spolidi E, Caraceni A, Tamburini M, De Conno F. The importance of continuous subcutaneous morphine administration for cancer pain control. The Pain Clinic 1986;1(1):47-55.
495. Moulin DE, Johnson NG, Murray-parsons N, Geoghegan MF, Goodwin VA, Chester MA. Subcutaneous narcotic infusions for cancer pain: treatment outcome and guidelines for use. Can Med Assoc J 1992;146(6):891-7.
496. Drummond MF, Brien BO, Stoddart GL, Torrance GW. Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. 2nd ed. New York/Toronto: Oxford University Press; 1997.
497. Melzack R. The tragedy of Needless Pain. Medicine February 1990:45-51.
498. Zylicz Z, Twycross RG. Oral opioids in the treatment of cancer pain [review]. Neth J Med 1991;(38):108-14.
499. Coyle N, Mauskop A, Maggard J, Foley KM. Continuous Subcutaneous Infusions of Opiates in Cancer Patients with Pain. Oncology Nursing Forum 1986;13(4):53-7.

500. Moulin DE, Kreeft JH, Murray-Parsons N, Bouquillon AI. Comparison of continuous subcutaneous and intravenous hydromorphone infusions for the management of cancer pain. *The Lancet* 1991;337:465-8.
501. Bruera E, Brenneis C, Michaud M, MacMillan K, Hanson J, MacDonald RN. Patient-controlled Subcutaneous Hydromorphone Versus Continuous Subcutaneous Infusion for the Treatment of Cancer Pain. *J Natl Cancer Inst* 1988;80(14):1152-4.
502. Catherine F, Musgrave RN. Terminal dehydration. To give or not to give intravenous fluids? *Cancer Nursing* 1990;13(1):62-6.
503. Bruera E, Brenneis C, Michaud M, Bacovsky R, Chadwick S, Emeno A. Use of the Subcutaneous Route for the Administration of Narcotics in Patients With Cancer Pain. *Cancer* 1988;(62):407-11.
504. Swanson G, Smith J, Bulich R, New P, Shiffman R. Patient-Controlled Analgesia for Chronic Cancer Pain in the Ambulatory Setting: A Report of 117 Patients. *J Clin Oncol* 1989;7(12):1903-8.
505. Ventafridda V, Ripamonti C, Caraceni A, Spoldi E, Messina L, De Conno F. The management of inoperable gastrointestinal obstruction in terminal cancer patients. *Tumori* 1990;(76):389-93.
506. Hutchinson HT, Leedham GD, Knight AM. Continuous subcutaneous analgesics and antiemetics in domiciliary terminal care. *The Lancet* December 1981:1279.
507. Poniatowski BC. Continuous Subcutaneous Infusions for Pain Control. *Journal of Intravenous Nursing* 1991;14(1):30-5.
508. Pearson ML, The Hospital Infection Control Practices Advisory Committee. Guideline for Prevention of Intravascular-Device-Related Infections. *Infect Control Hosp Epidemiol* 1996;17(7):438-73.
509. Shaw HL. Treatment of the Patient with Cancer Using Parenteral Electronic Drug Administration. *Cancer* August 1992;70(4 Suppl):993-7.
510. Kerr IG, Sone M, DeAngelis C, Iscoe N, MacKenzie R, Schueller T. Continuous Narcotic Infusion with Patient-Controlled analgesia for Chronic Cancer Pain in Outpatients. *Annals of Internal Medicine* 1988;108(4):554-7.
511. Courtens AM. Kenmerken van zorg en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker [proefschrift]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1993.
512. Ferris FD, Wodinski HB, Kerr IG, Sone M, Hume S, Coons C. A cost-minimization study of cancer patients requiring a narcotic infusion in hospital and at home. *Journal of Clinical Epidemiology* 1991;44(3):313-27.
513. Meyler WJ. Richtlijnen voor pijnbestrijding bij kanker. In: Crul BJP, Maas SAEL, redactie. *Thuis zonder pijn* [symposiumverslag]; 14 februari 1992; Schiedam. Schiedam: Abbott; februari 1992: 9-11.
514. Straat JM. De huisarts heeft een coördinerende taak in de pijnbestrijding thuis. In: Crul BJP, Maas SAEL, redactie. *Thuis zonder pijn* [symposiumverslag]; 14 februari 1992; Schiedam. Schiedam: Abbott; februari 1992: 29-30.
515. Schulkes-van de Pol J. Pijnbestrijding bij de patiënt met kanker. Groningen: Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn; 1990.
516. Zylicz. Artikel over fentanylpleister in NTVG 1998.
517. Schrameijer F, Brunneberg W. Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid; 1992.
518. Emancipatieraad. Advies vrouwenmantel en mannetrouw in de thuiszorg. Den Haag: Emancipatieraad; april 1993. Adviesnummer: III/42/93.
519. Wensing M, Grol R, Smits A. Patiëntenoordelen over kwaliteit van huisartsenzorg. Nijmegen: Wetenschapswinkel Nijmegen in samenwerking met de Werkgroep Onderzoek Kwaliteit Huisartsgeneeskunde. Katholieke Universiteit Nijmegen en Rijksuniversiteit Limburg; september 1991.
520. Harteloh PPM, Casparie AF. Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak. 3e herziene ed. Utrecht: De Tijdstroom; 1994.
521. Den Boer DJ, Bouwman H, redactie. *Methodologie en statistiek voor communicatie onderzoek*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum; 1994.
522. Wensing MJP. Patients evaluate general practice [dissertation]. Maastricht: Maastricht University; 1997.
523. Emanuel EJ, Emanuel LL. The Economics of Dying. The Illusion of Cost Savings at the End of Life. *N Eng J Med* 1994;330(8):540-4.
524. Van Bilsen PMA. Spinale pijnbestrijding thuis. De rol van de wijkverpleging in Amsterdam. *Tijdschrift voor Maatschappelijke Gezondheidszorg* 1994;22(9):24-6.
525. Stichting Groene Kruis Heuveland (SGKH). Beleidsplan 2000. Informatief [Personeelsmagazine SGKH] 1997;9(4):1-4.
526. Franke AL, Persoon A, Temmink D, Kerkstra A. Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden. Utrecht: NIVEL; juli 1997.
527. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Seattle: IASP Press; 1994. p. 40-42.

528. Bonica JJ. Sympathic Nerve Blocks for Pain Diagnosis and Therapy: Fundamental Considerations and Clinical Applications. New York: Breen Laboratories Inc.; 1980.
529. Bonica JJ. Causalgia and other Reflex Sympathic Dystrofies. In: Bonica JJ, editor. The Management of Pain. Philadelphia/London: Lea & Febiger; 1990. p. 220-43.
530. Goris RJA, Kolkman WFA, Leenen LPH, Van Bebbber IPT, Corstens FHM, Heerschap A. Symptomatie van posttraumatische dystrofie. In: Van Es J, Joossens JV, Mandema E, Olthuis G, redactie. Het Medisch Jaar. Utrecht: Bohn Scheltema & Holkema; 1988. p. 165-77.
531. Van der Rhede-van Kloot EJH. Thoracodorsal Sympathectomy in Patients with Ischaemic hand phenomena [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1988.
532. Blumberg H, Griesser HJ, Hornyak M. Neurologische Aspekte der Klinik, Pathophysiologie und Therapie der sympathischen Reflexdystrophie (Kausalgie, Morbus Sudeck). Nervenarzt 1991;(62): 205-11.
533. Blumberg H, Griesser HJ, Hornyak MW. Das distale posttraumatische Ödem - Symptom einer sympathischen Reflexdystrophie (M. Sudeck)? Z Orthop 1992;(130):9-15.
534. Blumberg H, Griesser HJ, Hornyak M. Neue Gesichtspunkte zur Klinik, Diagnostik und Pathophysiologie der sympathischen Reflexdystrophie (morbus Sudeck). Unfallchirurgie 1990;16(2):95-106.
535. Von Schimmert S, Schurawitzki H, Imhof H, Canigiani G, Kramer J, Fialka V. Morbus Sudeck. MRT als neues diagnostisches Verfahren. Fortschr Röntgenstr 1991;154(6):601-4.
536. Van Laere M, Claessens M. The treatment of reflex sympathetic dystrophy syndrome: current concepts. Acta Orthopaedica Belgica 1992;(58(Suppl I)):259-61.
537. Van den Wildenberg FAJM, Kurvers HAJM, Jacobs MJHM, Eggink GJ, Bulstra S, Sluyter M. Neue Aspekte beim posttraumatischen Dystrophiesyndrom? Unfallchirurg 1994;(97):485-90.
538. Veldman PHJM, Reynen HM, Arntz IE, Goris RJA. Signs and symptoms of reflex sympathetic dystrophy: a prospective study of 829 patients. The Lancet 1993;342(23):1012-6.
539. Blumberg H, Janig W. Clinical manifestations of reflex sympathetic dystrophy and sympathetically maintained pain. In: Wall PD, Melzack R, editors. Textbook of Pain. London: Churchill Livingstone; 1994. p. 685-98.
540. Goris RJA. Treatment of Reflex Sympathetic Dystrophy with Hydroxyl Radical Scavengers. Unfallchirurg 1985;(88):330-2.
541. Goris RJA, Van Dongen LMV, Winters MAM. Are toxic oxygen radicals involved in the pathogenesis of reflex sympathetic dystrophy? Free Rad Res Comms 1987;(3):13-8.
542. Telefonische mededeling van RJA Goris. Nijmegen: 24 juni 1993.
543. Gilbert DN, Dworkin RJ, Raber SR, Leggett JE. Drug Therapy. Outpatient Parenteral Antimicrobial-drug Therapy. N Eng J Med 1997;337(12):829-38.
544. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie. Informatorium Medicamentorum. Den Haag: KNMP; 1997. p. 410.
545. Brief van RJA Goris in antwoord op het schrijven van PMJH Smeets d.d. 3 februari 1995. Nijmegen: 7 februari 1995 (referentie JG/MT/0229).
546. Inventarisatiegesprekken met de specialisten S. Bulstra (Orthopaedie), W. Dingemans (Pijnbestrijding) en F. v.d. Wildenberg (Algemene Heelkunde) en met de verpleegkundigen A. Hameleers (short stay), T. van Haastert en H. Stevens-Jamaar (dagcentrum).
547. Medische administratie academisch ziekenhuis Maastricht. Databestanden 1993-1995.
548. Egle UT, Hoffman SO. Ist die sympathische Reflexdystrophie wirklich 'ingesamt als neurologische Störung zu definieren'? [Diskussion und Leserbrief]. Nervenarzt 1992;(63):120-2.
549. Egle UT, Hoffmann SO. Psychosomatische Zusammenhänge bei sympathischer Reflexdystrophie (Morbus Sudeck). Literaturübersicht und erste klinische Ergebnisse. PPMp Psychother med Psychol 1990;(40): 123-35.
550. De Vilder J. Personality of patients with Sudeck's atrophy following tibial fracture. Acta Orthopaedica Belgica 1992;58(Suppl I):252-7.
551. De Bruin AF, Diederiks JPM, De Witte LP, Stevens FCJ, Philipsen H. De SIP-68. De verkorte versie van de Sickness Impact Profile. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep Medische Sociologie; 1994.
552. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH). Produktievoorstellen 1997. Maastricht: SGKH; 1996.
553. Antoniski A, Anderson BC, Van Volkinburg EJ, Jackson JM, Gilbert DN. Feasibility of outpatient self-administration of parenteral antibiotics. West J Med 1987;(128):203-6.
554. Stiver HG, Telford GO, Mossey JM, Cote DD, Van Middlesworth EJ, Trosky SK. Intravenous Antibiotic Therapy at Home. Ann Intern Med 1978;(89):690-3.
555. Kind AC, Williams DN, Persons G, Gibson JA. Intravenous Antibiotic Therapy at Home. Arch Intern Med April 1979;139:413-5.
556. Rucker RW, Harrison GM. Outpatient Intravenous Medication in the Management of Cystic Fibrosis [short communications]. Pediatrics 1974;54(2):358-60.

557. Tice AD. Experience with a Physician-Directed, Clinic-Based Program for Outpatient Parenteral Antibiotic Therapy in the USA. *Eur J Clin Microbiol Dis* 1995;(14):655-61.
558. Rehm SJ, Weinstein AJ. Home Intravenous Antibiotic Therapy: A Team Approach. *Ann Int Med* 1983;(99):388-92.
559. Stiver HG, Trosky SK, Cote DD, Oruck JL. Self-administration of intravenous antibiotics: an efficient, cost-effective home care program. *Canadian Medical Association Journal* August 1982;(127):207-11.
560. Williams DN, Gibson JA, Bosch D. Home Intravenous Antibiotic Therapy Using a Programmable Infusion Pump. *Arch Intern Med* May 1989;149:1157-60.
561. Williams DN. Home Intravenous Antibiotic Therapy: New Technologies. *Recent Results in Cancer Research* 1991;(121):215-22.
562. New PB, Swanson GF, Bulich RG, Taplin GC. Ambulatory Antibiotic Infusion Devices: Extending the Spectrum of Outpatient Therapies. *American Journal of Medicine* November 1991;(91):455-61.
563. Talcott JA, Whalen A, Clark J, Rieker PP, Finberg R. Home Antibiotic Therapy for Low-risk Cancer Patients With Fever and Neutropenia: A Pilot Study of 30 Patients Based on a Validated Prediction Rule. *J Clin Oncol* 1994;12(1):107-14.
564. Morales JO, Von Behren L. Secondary Bacterial Infections in HIV-Infected Patients: An Alternative Ambulatory Outpatient Treatment Utilizing Intravenous Cefotaxime. *American Journal of Medicine* 1994;(97(Suppl 2A)):9-13.
565. Meis JFGM, Nohlmans MKE. Lyme-borreliose: ook in Nederland. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1995;12(7/8):369-72.
566. Orton P. Resistant organisms: a dilemma for primary care? [editorial]. *British Journal of General Practice* July 1997;415-6.
567. Tice AD. *Handbook of Outpatient Parenteral Therapy for Infectious Diseases*. New York: Scientific American Inc; 1997.
568. Graham DR. Nosohusial Infections: Complications of Home Intravenous Therapy. *Infectious Diseases in Clinical Practice* 1993;2(2):158-61.
569. Dagan R, Einborn M. A Program of Outpatient Parenteral Antibiotic Therapy for Serious Pediatric Bacterial Infections. *Reviews of Infectious diseases* January/February 1991;(13(Suppl. 2)):S152-55.
570. Haerkens HMJ, Van Weert NJHW, Van den Broek PJ. Intraveneuze toediening van antimicrobiële geneesmiddelen thuis. Een vergelijking met ziekenhuisbehandeling. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Technologie in de Gezondheidszorg; 1997.
571. Van Putten PL. Huisarts en nieuwe antibiotica. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1996;12(3):113-7.
572. Van den Broek PJ, Haerkens HMJ, Van Weert NJHW, Vermeij P. Gunstige ervaringen met intraveneuze antimicrobiële therapie buiten het ziekenhuis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997;141(47):2297-2301.
573. McNulty TJ. Initiation of antimicrobial therapy in the home. *American Journal of Hospital Pharmacology* 1993;(50):773-4.
574. Scully BE. Home Intravenous Antibiotic Therapy. *New Jersey Medicine* 1992;89(1):48-51.
575. Grayson ML, Silvers J, Turnidge J. Home intravenous antibiotic therapy. A safe and effective alternative to inpatient care. *Med J Aust* March 1995;(162):249-53.
576. Craig WA. Selecting the Antibiotic. *Hospital Practice* 1993;(28(Suppl)):16-20.
577. Poretz DM. High Tech Comes Home [editorial]. *American Journal of Medicine* November 1991;91:453-4.
578. Sengers IJM, Van Ouwelkerk YM, Terpstra S, redactie. *Hygiëne en infectiepreventie*. 2e ed. Utrecht: LEMMA BV; 1995.
579. Werkgroep Infectie Preventie (WIP). Preventie van infecties ten gevolge van intravasale therapie [richtlijn]. Leiden: WIP; februari 1994. Publikatienummer: 11A.
580. Maki DG. Infections due to infusion therapy. In: Bennet JV, Brachman PS, editors. *Hospital Infections*. 3rd. ed. Boston, MA: Little, Brown and Co; 1992.
581. Smeets PMJH, Derckx EWCC, Wolters CAM, Pop P, Beusmans GHMI, Crebolder HFJM. Taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling thuis. *Artsen en verpleegkundigen: de wet en de praktijk*. Medisch Contact 1997;52(10):324-6.
582. Smulders CMF, Schneeberger PM, Bolhuis RJ. Bacteriëmie en sepsis door intravasale catheters. Een prospectief onderzoek op een algemene intensive care afdeling. *Tijdschrift voor Hygiëne en Infectiepreventie* 1996;(4):115-7.
583. Maki DG, Ringer M, Alvarado CJ. Prospective randomised trial of povidone-iodine, alcohol, and chlorhexidine for prevention of infection associated with central venous and arterial catheters. *The Lancet* August 1991;339-43.
584. Nolet B. Patient Care Issues in Outpatient Intravenous Antibiotic Therapy. *Infectious Diseases in Clinical Practice* 1993;3(3):225-6.

585. Poretz DM. The Infusion Center: A Model for Outpatient Parenteral Antibiotic Therapy. *Reviews of Infectious Diseases* 1991;(13(Suppl 2)):S142-6.
586. Tice AD. An Office Model of Outpatient Parenteral Antibiotic Therapy. *Reviews of Infectious Diseases* 1991;(13(Suppl 2)):S184-8.
587. Green SL. Practical Guidelines for Developing an Office-Based Program for Outpatient Intravenous Therapy. *Reviews of Infectious Diseases* 1991;(13(Suppl 2)):S189-92.
588. Rich D. Physicians, Pharmacists, and Home Infusion Antibiotic Therapy. *American Journal of Medicine* 1994;97(Suppl 2A):3-8.
589. Smeets PMJH, Kho TL, Wolters CAM, Pop P. Infuusbehandeling thuis bij chronisch hartfalen. *Hartbulletin* 1997;28(3):88-94.
590. Ackerman BH, Wolfe JJ. Monitoring chronic outpatient infections: providing comprehensive home healthcare pharmacy services. *DICP Ann Pharmacother* July/August 1991;(25):840-8.
591. Freeman FL. Home Infusion for the 1990s: A Patient's Perspective. *New Jersey Medicine* 1992;89(1):60-2.
592. Mouton JW, Vinks AATMM. Antimicrobiële behandeling met β -lactam-antibiotica: continue infusie lijkt zinvol. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993;137(48):2476-9.
593. Kravitz GR. Advances in IV Delivery. *Hospital Practice* 1993;(28(Suppl)):21-7.
594. Poretz DM, Woolard D, Eron LJ, Goldenberg RI, Rising J, Sparks S. Outpatient Use of Ceftriaxone: A Cost Benefit-Analysis. *American Journal of Medicine* 1994;77((Suppl 4C)):77-83.
595. Poretz DM, The HIAT Study Group. *American Journal of Medicine* 1994;97((Suppl 2A)):34-42.
596. Brown RB. Selecting the Patient. *Hospital Practice* 1993;(28(Suppl)):11-5.
597. Balinsky W, Nesbitt S. Cost-effectiveness of outpatient Parenteral Antibiotics: A Review of the Literature. *American Journal of Medicine* September 1989;87:301-5.
598. Chamberlain TM, Lehman ME, Groh MJ, Munroe WP, Reinders TP. Cost analysis of a home intravenous antibiotic program. *American Journal Hospital Pharmacology* November 1988;45:2341-5.
599. Halls GA. Antimicrobial practice. The management of infections and antibiotic therapy: an European survey. *J Antimicrob Chemother* 1993;(31):985-1000.
600. Nathwani D, Davey P. Intravenous antimicrobial therapy in the community: underused, inadequately resourced, or irrelevant to health care in Britain? *BMJ* December 1996;(31):1541-3.
601. Mouton JW. Pharmacokinetic and Pharmacodynamic Studies of Beta-lactam Antibiotics in Volunteers and Patients with Cystic Fibrosis [dissertation]. Rotterdam: Erasmus University Rotterdam;1993.
602. Wijnhuizen TJ, Van Haaren CPLC, Vermeij P, Van den Broek PJ. Indications for home intravenous antibiotic therapy in The Netherlands. *International Journal of Antimicrobial Agents* 1995;(5):55-8.
603. Crump BJ, Panton R, Drummond MF, Marchment M, Hawkes RA. Transferring the costs of expensive treatments from secondary to primary care. *BMJ* 1995;310:509-12.
604. Milkovich G. Costs and Benefits. *Hosp Prac Off Ed* 1993;(28(Suppl 1)):39-43.
605. Kho TL. Dopamine and the circulation in man [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg;1987.
606. Ziekenfondsraad, Centrale Medisch Pharmaceutische Commissie. *Farmacotherapeutisch Kompas* 1994. Amstelveen: Ziekenfondsraad; 1994.
607. Collins JA, Skidmore MA, Melvin DB, Engel PJ. Home Intravenous Dobutamine Therapy in Patients Awaiting Heart Transplantation. *Journal of Heart Transplant* 1990;9(3):205-8.
608. Hattersley AT, Langley S, Thompson JR, Blackwood RA. Home intravenous diuretic therapy for patient with refractory heart failure. *The Lancet* 1989;1(8):446.
609. Van Stam A, Robles de Medina. Validiteitsclassificatie in de cardiologie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1986;137(37):1661-3.
610. Dunselman PHJM, Kuntze CEE, Van Bruggen A, Beekhuis H, Piers B, Scaf AHJ. Value of New York Heart Association classification, radionuclide ventriculography, and cardiopulmonary exercise tests for selection of patients for congestive heart failure studies. *American Heart Journal* 1988;116(6).
611. Landelijke Medische Registratie van de Stichting Informatievoorziening voor de Gezondheidszorg (SIG). *Ziekenhuisopnamen 1993 gepoolde gegevens*. Utrecht: SIG/Landelijke Medisch Registratie; 1995.
612. Tandon PK, Stander H, Schwarz RP. Analysis of quality of life data from a randomized, placebo-controlled heart-failure trial. *Journal of Clinical Epidemiology* 1989;42(10):955-62.
613. Hovius I, Bouma L. Home care patients with chronic heart failure on a dobutrex infusion (abstract 065). Empowerment of the chronically ill: a challenge for nursing. Amsterdam: Proceedings of the 2nd European Nursing Congress; 1997.
614. Schrijvers G, Van der Linden B. Quality, costs and cultural beliefs in outpatient treatment with parenteral antibiotics: a comment. *International Journal of Antimicrobial Agents* 1995;(5):45-6.
615. Van Adrichem JAM. Insurance companies' view on outpatient treatment. *International Journal of Antimicrobial Agents* 1995;(5):35-8.
616. D'hauteaux. Bron onbekend.

617. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334(12):835-40.
618. Meyboom-de Jong B, De Maeseneer J. Geen genezen zonder meten. Over de uitkomst van geneeskundig handelen. *Huisarts en Wetenschap* 1995;38(3):101-4.
619. Hunt SM. The assessment of quality of life in clinical care. *Medicographia* 1988;10(2):34-7.
620. De Haes JCJM. Indicatoren voor kwaliteit van leven en prioriteiten in onderzoek. *Tijdschrift voor Sociaal Gezondheidsonderzoek* 1991;69(7):229-31.
621. Fitzpatrick R, Fletcher AE, Gore SM, Jones DR, Spiegelhalter D, Cox DR. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992;305:1074-7.
622. Fletcher AE, Gore SM, Jones DR, Fitzpatrick R, Spiegelhalter DJ, Cox DR. Quality of life measures in health care. II: Design, analysis, and interpretation. *BMJ* 1992;305:1145-8.
623. Spiegelhalter DJ, Gore SM, Fitzpatrick R, Fletcher AE, Jones DR, Cox DR. Quality of life measures in health care. III: Resource allocation. *BMJ* 1992;305:1205-9.
624. Van Knippenberg FCE, De Haes JCJM. Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments. *Journal of Clinical Epidemiology* 1988;41(11):1043-53.
625. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272(8):619-26.
626. De Groot AD. Bevordering van welzijn; bijdrage tot een probleemanalyse. In: Baerends GP, Groen JJ, De Groot AD, redactie. Over welzijn. Criterium, onderzoeksobject, beleidsdoel. Deventer: Van Loghum Slaterus; 1978.
627. Campbell A, Converse PE, Rogers WL. The quality of American life. New York: Russell Sage Foundation; 1976.
628. Van Elderen T, et al. Overzichtsstudie kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronisch zieken. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken; 1994.
629. De Witte L, Jacobs H, Van der Horst F, Luttik A, Joosten J, Philipsen H. De waarde van de Sickness Impact Profile als maat voor het functioneren van patiënten. *Gezondheid & Samenleving* 1987;8(2):120-7.
630. World Health Organization. Constitution. New York: WHO; 1946.
631. König-Zahn, Furer JW, Tax B. Het meten van gezondheidstoestand. Algemene gezondheid. Assen: Van Gorcum; 1993.
632. Mossey JM, Shapiro E. Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly. *American Journal of Public Health* 1982;(72):800-8.
633. Adriaanse H, Drop M, Halfens R, Philipsen H. Leeft Nederland Oké? Verslag van een onderzoek naar opvattingen, belevingen en gedragingen inzake gezondheid. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1981.
634. Van Haastregt JCM. De relatie tussen de gezondheidsstatus, de ervaren gezondheid en gezondheidsopvattingen [afstudeeronderzoek gezondheidswetenschappen]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1991.
635. Kooiker SE. 'Je gezondheid is je kostbaarste bezit'. De veranderende waarde van gezondheid in de periode 1996-1993. In: Kooiker SE, Mootz M, redactie. Patiënt en professie. Culturele determinanten van medisch consumptie. Rijswijk: Sociaal Cultureel Planbureau; 1996. p. 63-96.
636. Joosten J. De invloed van klasse, status en burgerschap op subjectieve gezondheid [proefschrift]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1995.
637. Meyler WJ. Pijnbestrijding bij kanker. *The practitioner* 1992;9(2):85-7.
638. Twycross RG, Lack SA, editors. Symptom control in far advanced cancer: pain relief. England: Pittman; 1983.
639. Penninx BWJH. Social support in elderly people with chronic diseases. Does it really help? [dissertation]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam; 1996.
640. Mootz M. Sociale netwerken, kwaliteit van leven en het gebruik van zorgvoorzieningen. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg* 1991;69(7):232-6.
641. Maslow AH. Motivation and personality. New York: Harper and Row; 1954.
642. Janssen M. Personal networks of chronic patients [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1992.
643. Sanderman R, Hosman CMH, Mulder D, redactie. Het meten van determinanten van gezondheid: een overzicht van beschikbare meetinstrumenten. Assen: Van Gorcum; 1995.
644. Janssen T. Zorg om mantelzorg. Verzorg(st)er van de invaliderende oudere mens. *TVZ* 1988;42(6):169-74.
645. Thoits PA. Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of health and social behavior* 1982;(23):145-9.
646. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Thuiszorg in de jaren '90. Rijswijk: WVC; 1991.
647. De Witte L. After the rehabilitation centre. A study into the course of functioning after discharge from rehabilitation [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1991.

648. De Neeling JND. Kwaliteit van leven: een meetbaar begrip? Een aanwinst die geen aanwinst was. *Medisch Contact* 1992;47(5):143-5.
649. Van Steenkiste BC, Jaarsma T. Het meten van kwaliteit van leven bij patiënten met chronisch hartfalen. *Hartbulletin* 1996;27(10):175-179.
650. Jacobs HM, Luttik A, Touw-Otten FWMM, De Melker RA. De 'Sickness Impact Profile'; resultaten van een valideringsonderzoek van de Nederlandse versie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990;134(40):1950-4.
651. De Bruin AF, Diederiks JPM, De Witte LP, Stevens FCJ, Philipsen H. Sip-68. Een verkorte versie van de Sickness Impact Profile. Maastricht: Vakgroep Medische Sociologie Rijksuniversiteit Limburg; 1994.
652. De Bruin AF, Diederiks JPM, De Witte LP, Stevens FCJ, Philipsen H. The development of a short generic version of the sickness impact profile. *Journal of Clinical Epidemiology* 1994;47(4):407-18.
653. De Bruin AF, De Witte LP, Stevens FCJ, Diederiks JPM. De bruikbaarheid van de Sickness Impact Profile als generiek maat voor functionele toestand. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1992;70(3):160-70.
654. Jacobs HM, Touw-Otten FWMM. De Nederlandse versie van de Sickness Impact Profile in huisartsgeneeskundig onderzoek. *Huisarts en Wetenschap* 1995;38(3):122-27.
655. Bergner M, Bobitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure. *Medical Care* 1981;19(8):787-805.
656. De Bruin AF. The measurement of sickness impact. The construction of the SIP-68 [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1996.
657. Swanborn PG. Schaaltechnieken. Theorie en praktijk van acht eenvoudige procedures. Meppel: Boom; 1982.
658. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology* 1983;38(3):344-8.
659. De Witte LP, Tilli DP, Ticheler AJG, Winants BAC, Van der Horst FG, Van der Linden SJ. Leven met een reumatische aandoening. Een onderzoek naar de ervaren kwaliteit van het leven bij 372 mensen met een reumatische aandoening. Hoensbroek: Instituut voor Revalidatie Vraagstukken; 1989.
660. Lemmens F, Donker M. Kwaliteitsbeoordeling door cliënten. Een metastudie naar tevredenheidsonderzoek in de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Nationaal centrum Geestelijke volksgezondheid; april 1990. Publikatienummer 90-6.
661. Wiklund I, Herlitz J, Hjalmarson Å. Quality of life five years after myocardial infarction. *European Heart Journal* 1989;10:464-72.
662. Tsevat J, Cook EF, Green ML, Matchar DB, Dalson NV, Broste SK. Health values of the seriously ill. *Annals of Internal Medicine* 1995;122(7):514-20.
663. De Boer AH, Hessing-Wagner JC, Mootz M, Schoenmakers-Salkinoja IS. Informele zorg: Een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau; 1994.
664. Vernooij-Dassen MJF, Persoon JMG, redactie. Het thuismilieu van dementerende ouderen. Nijmegen: Instituut voor Sociale Geneeskunde; 1990.
665. Te Wierik MJM. Verpleeghuisopname. Een onderzoek naar factoren die van invloed zijn op verpleeghuisopname en het verloop daarvan [proefschrift]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1991.
666. Coulter A. Shifting the balance from secondary to primary care. Needs investment and cultural change. *BMJ* 1995;(311):1447-8.
667. Leplège A, Hunt S. The Problem of Quality of Life in Medicine. *JAMA* 1997;278(1):47-50.
668. Essink-Bot ML. De werkgroep Onderzoek Gezondheidsmeting; standaardisatie van onderzoek naar met gezondheid samenhangende kwaliteit van leven. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994;138(29).
669. Greenfield S, Nelson EC. Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. *Medical Care* 1992;30(Suppl):MS23-41.
670. Leeuwen AD. Beknopt Latijns-Nederlands woordenboek. 12e ed. Groningen: Wolters-Noordhoff; 1970.
671. Van Wijmen FCB. Recht op kwaliteit [inaugurale rede]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1983.
672. Donabedian A. The Quality of Care. How can it be assessed? *JAMA* 1988;(260):1743-8.
673. Lohr KN. Outcome measurement: concepts and questions. *Inquiry* 1988;(25):37-50.
674. Kistemaker JWJ, Visser AP. Betekenis van tevredenheid van patiënten voor kwaliteit van zorg. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1995;73(4):214-23.
675. Mintzberg H. The Structuring of Organizations. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1979.
676. Nederlands Centrum voor Democratische Burgerschapsvorming (NCDB). Kwaliteit vanuit patiëntenperspectief [verslag]. Amsterdam: NCDB; 1990.
677. De Quartel HJC. Het kwaliteitsoordeel van bewoners in een verzorgingshuis ingeschat door hulpverleners: een pilot-study [afstudeerscriptie]. Maastricht: Vakgroep Gezondheidswetenschappen doorstroom Beleid en Beheer van de Gezondheidszorg Rijksuniversiteit Limburg; 1991.
678. Donabedian A. Medical care appraisal. A guide to medical care administration (volume 2). Washington: American Public Health Association; 1969.

679. Donabedian A. The definition of Quality and Approaches to its Monitoring: Explorations in Quality Assessment and Monitoring (volume 1). Michigan: Ann Arbor; 1980.
680. Williamson JW, et al. Principles of quality assurance and cost containment in health care. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1982.
681. Berwick DM, Blanton Godfrey A, Roessner J. Curing Health Care. New strategies for quality improvement. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1991.
682. Relman AS. Assessment and accountability. The third revolution in Medical Care. *N Engl J Med* 1988;(319):1220-3.
683. Van Duijn NP. Waarom zouden we vragen of patiënten tevreden zijn? *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38(2):46-8.
684. Visser AP. De beleving van het verblijf in het ziekenhuis [proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 1984. p. 30-31.
685. Calnan M. Towards a conceptual framework of lay evaluation of health care. *Social Science & Medicine* 1988;(8):927-33.
686. Weiss GL. Patient Satisfaction with Primary Medical Care. *Medical Care* 1988;26(4):383-92.
687. Geerts G, Heestermans H, Den Boon CA, Vos ECM, Van Veen PAF, Van der Sijs N, redactie. Van Dale, Groot Woordenboek der Nederlandse Taal. 12e ed. Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie; 1992.
688. Van Campen C, Friele RD, Kerssens JJ. Methods for assessing patient satisfaction with primary care. Review and annotated bibliografie (nr. 35). Utrecht: Nivel; 1992.
689. Pascoe CG. Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. *Evaluation and Program Planning* 1983;(6):185-210.
690. Ley P. Satisfaction, compliance and communication. *British Journal of Clinical Psychology* 1982;(21):241-54.
691. Linder-Pelz S. Towards a theory of patient satisfaction. *Social Science & Medicine* 1982;(16):577-82.
692. Fishbein M, Ajzen I. Belief, attitude, intention and behavior: an introduction to theory and research. Reading MA (US): Addison-Wesley; 1975.
693. Philipsen H. Tevredenheidsonderzoek in de Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg [symposiumverslag]. Klantenonderzoek in de GGZ; een boterham met tevredenheid? 1987.
694. Abramowitz S, Coté AA, Berry E. Analyzing patient satisfaction: A multi-analytic approach. *Quality Review Bulletin* April 1987:123-30.
695. Fitzpatrick R, Hopkins A. Problems in the conceptional framework of patient satisfaction: An empirical exploration. *Sociology of Health and Illness* 1983;5(3):297-311.
696. Williams B. Patient satisfaction: A valid concept? *Social Science & Medicine* 1994;38(4):509-16.
697. Festinger L. A theory of cognitive dissonance. California: Stanford University Press; 1957.
698. De Groot A. Methodologie. Den Haag: Mouton; 1961.
699. LeVois M, Nguyen TD, Attkisson CC. Artifacts in client satisfaction assessment: experiences in community mental health settings. *Evaluation and Program Planning* 1981;(4):139-50.
700. Counte MA. An examination of the convergent validity of three measures of patient satisfaction in an outpatient treatment center. *J Chron Dis* 1979;(32):583-8.
701. Cleary PD, McNeil B. Patient Satisfaction as an Indicator of Quality Care. *Inquiry* 1988;(25):25-36.
702. Lebow JL. Research assessing consumer satisfaction with mental health treatment: a review of findings. *Evaluation and Program Planning* 1983;(3-4):211-36.
703. Hall JA, Milburn MA, Epstein AM. A Causal Model of Health Status and Satisfaction with Medical Care. *Medical Care* 1993;31(1):84-94.
704. Visser AP. De satisfactie van ziekenhuispatiënten. Ontwikkeling en betekenis van een meetinstrument. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1983;61(20):720-31.
705. Hays RD, Ware JR. My medical care is better than yours: social desirability and patient satisfaction ratings. *Medical Care* 1986;(6):519-24.
706. Visser APH, Breehaan B, Kleijnen JGVM. De rol van sociale wenselijkheid in evaluatieonderzoek onder ziekenhuispatiënten. First Conference of the European Association for Impact Assessment; 1988.
707. Caris-Verhallen WMCM, Friele RD. Kwaliteit van thuisbehandeling bij Cystic Fibrosis. Ontwikkeling en toepassing van een meetinstrument. *Kwaliteit van Zorg* 1996;3(1):14-24.
708. Ware JE, Hays RD. Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters. *Medical Care* 1988;26(4):393-402.
709. Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD. Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and Program Planning* November 1979;(2):197-207.
710. De Brey JHC, Peereboom S. Onderzoek naar tevredenheid bij Riagg-cliënten. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg* 1986;64(2):39-43.

711. Van Wijk AS, Visser AP. Oordelen van patiënten over deeltijdbehandeling op een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis (PAAZ). *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg* 1992;(70):463-8.
712. Schoutrop MJA, Visser AP, Hamers AFM. Kwaliteit van zorg in een psychiatrisch ziekenhuis. Een onderzoek onder de contactpersonen van oudere patiënten. *Medisch Contact* 1993;48(20):627-9.
713. Roberts RE, Pascoe GC, Attkisson CC. Relationship of service satisfaction to life satisfaction and perceived well-being. *Evaluation and Program Planning* 1983;6(3):373-83.
714. De Lissovoy G, Feustle JA. Advanced home health care. *Health Policy* 1991;227-42.
715. De Vries P. Financiering van de gezondheidszorg. Leerboek voor het hogere en universitaire onderwijs. Deventer: Kluwer; 1991.
716. Rutten FH, Van Ineveld BM, Van Ommen R, Van Hout BA, Huijsman R. Kostenberekening bij Gezondheidszorgonderzoek. Richtlijnen voor de praktijk. Rapport opgesteld in opdracht van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel; 1993.
717. Huijsman R. De kosten van transmurale zorg. Een illustratie. *Medisch Contact* 1995;50(24):777-80.
718. Financiële Patiënten Administratie academisch ziekenhuis Maastricht.
719. Habets JLG. Verblijfskostenberekening infuusbehandeling academisch ziekenhuis Maastricht. Maastricht: Afdeling Financial Control academisch ziekenhuis Maastricht; november 1998.
720. Meijer W, Nieman F. Rapport van de resultaten van de enquête: 'Tevredenheid van Klinische Patiënten, azM 1993'. Maastricht: Onderzoeksgroep azM; december 1993.
721. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH). De tevredenheid van de klant over de patiëntenzorg in het Heuvelland (met bijlagen). Maastricht: SGKH; 1995.
722. Landelijke Vereniging Thuiszorg (LVT). Handboek gebruikersraadpleging thuiszorg. Bunnik: LVT; maart 1994.
723. Consumentenbond. Knelpunten bij thuiszorg: snelheid en soepelheid. *Consumentengids* oktober 1993: 670-3.
724. Knapen M. Experimenten thuisverpleging. 1988:117-125.
725. Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Statistisch Jaarboek 1992 en 1996. Voorburg/Heerlen: CBS; 1992 en 1996. p. 327 (1992) en 347 (1996).
726. Culbertson VL, Rhodes RS, Hill EP, Rhodes PJ. Impact of home infusion therapy on the Colorado Medicaid program budget. *American Journal of Hospital Pharmacy* June 1988;45:1346-9.
727. Hart JS. A physician's perspective on the advantages of home medical care: the other side of case management. *Texas Medicine* 1994;90(2):50-4.
728. Rutten M, Vondeling H. Economische evaluatie in het kader van ontwikkelingsgeneeskunde: Een algemene inleiding voor artsen. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Department of Health Economics; 1992. Publikationsnummer: 92.02.
729. Warren CS, Fess PE. *Principals of Financial and Managerial Accounting*. 2nd ed. Cincinnati: South-Western Publishing Co; 1989.
730. Brealey RA, Myers SC. *Principles of corporate finance*. New York: McGraw-Hill; 1988.
731. Ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur. Lidmaatschap Stichting Groene Kruis Heuvelland 1995. Op basis van: Regeling tot wijziging van het Besluit kraamzorg ziekenfondsverzekering en het Besluit ziekenvervoer ziekenfondsverzekering 1980 alsmede de Regeling nadere regels zorgaanspraken AWBZ, in verband met de jaarlijkse indexering van de verschuldigde bijdragen van de zorg. Rijswijk: 21 november 1994. Kenmerk: VMP/VA-943443.
732. Fiscaal memo 1. Deventer: Kluwer; 1997. p. 44.
733. Telefoontarieven PTT Telecom 1995.
734. Variabel afvaltarief per afvalzak in de gemeente Valkenburg. Valkenburg: 1995.
735. Bruyn-Hundt M. The economics of unpaid work [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1996.
736. Smith K, Wright K. Informal care and economic appraisal: a discussion of possible methodological approaches. *Health Economics* 1994;(3):137-48.
737. Posnett J, Stephen J. Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid inputs. *Health Economics* 1996;(5):13-23.
738. Rutten-van Molken MPM. Costs & Effects of pharmacotherapy in asthma and COPD [dissertation]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg; 1994. p. 61.
739. Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Statistisch Jaarboek 1996. Voorburg/Heerlen: CBS; 1996. p. 117-8, 122-3.
740. Boudewijn JWT. Thuiszorg in (bedrijfs)economisch perspectief. Flexibele budgetfinanciering als beheersinstrument in de collectieve sector; de thuiszorg als testcase [proefschrift]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 1993. p. 65, 134.
741. Tarief 1995 in academisch ziekenhuis Maastricht [brochures]. Den Haag: Tele-hire.

742. Sorochan M, Beattie BL. Does home care save money? *World Health* 1994;47(4):18-9.
743. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie, projectresultaten 1991-1994. Groningen: KITZ; 1995.
744. Cox M, Van der Winden H. Operational research in de gezondheidszorg. *Eerstelijns* 1995;1(5):18-21.
745. Parsons T. The social system. Glencoe: The Free Press; 1954.
746. Sales I, Crasborn L. Transmurale zorg als onderneming [afstudeerscriptie]. Tilburg: Tilburg Institute for Advanced Studies Katholieke Universiteit Brabant; 1998.
747. Thie J. Intraveneuze toediening van geneesmiddelen thuis. In: *Handboek Thuiszorg*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom; 1993. p. C.4.5.1-38.
748. Dukkens van Emden DM. Eerste ervaringen met thuiszorg voor peritoneale dialyse door de wijkverpleging. *Medisch Contact* 1995;139(13):664-9.
749. Van Bilsen PMA, Dukkens van Emden DM, Zuurmond WWA, Wagemans MFM. Protocolering van een vorm van thuiszorg in Amsterdam en omstreken: spinale pijnbestrijding. *Kwaliteit & Zorg* 1993;3(1):4-13.
750. Smeenk FWJM. Transmural care of terminal cancer patients. An evaluation study in the Eindhoven region [dissertation]. Maastricht: Universiteit Maastricht; 1998. p. 169.
751. Landelijk Transferpunt Thuiszorg (LTT). *Handboek Thuiszorgtechnologie*, Medisch Technische Handelingen, Thuisverpleging. Bunnik: LTT; november 1996.
752. Van der Heyden JTM, Van der Hoeve JCL. Professionele autonomie, positionering en beleidsparticipatie. Een delicate trias medica. *Medisch Contact* 1997;52(11):355-7.
753. Leblanc A. Werkdruk treft huisarts in het hart. *De Limburger [krant]* 27 december 1997.
754. Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). *Chemotherapie Thuis*. In: *Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie*. Projectresultaten 1991-1994. Groningen: KITZ; 1995. p. 11.
755. Mistiaen P, De Wit L, Wipink A, Wijkkel D. Sondevoeding thuis. Toepassing en regionale verschillen. *Medisch Contact* 1998;53(26):896-8.
756. Duijnste MSH. Thuiszorg door en voor familieleden. In: *Handboek Thuiszorg*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom; 1993. p. B.2.1.1-30.
757. Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). Checklist implementatie-oriëntie. Groningen: KITZ; maart 1996.
758. Postema CA, Plagge HWM. Integrale en objectieve indicatiestelling. *Medisch Contact* 1998;53(16):543-5.
759. Wehnert AK. Prospectief interventie-onderzoek naar de microbiele groei in en op watermatrassen met en zonder toegevoegd desinfectans [afstudeerscriptie opleiding ziekenhuishygiëne]. Breda/Maastricht: Opleiding ziekenhuishygiëne/academisch ziekenhuis Maastricht; 1998. p. 29.
760. Francke A, Persoon A, Temmink D, Kerkstra A. Transmurale zorg in de algemene gezondheidszorg: de stand van zaken. *Kwaliteit & Zorg* 1997;5(2):70-80.
761. Van Dijk B, Giezen-Biegstraaten LMGJ. Technologietransfer in de praktijk. Pijnbestrijding bij kanker met behulp van infusietechnieken in de thuissituatie. *Medisch Contact* 1996;51(19):642-3.
762. Kalsbeek G. Het model transmurale zorg. Het project dagverpleging in Zoetermeer. p. 58-62. Van den Hooven H. Het netwerkmodel. p. 53-7. LVG-congres Huisarts en Thuiszorg. Ontwikkelingen en Perspectieven [symposiumverslag]; 1995.
763. Groeneweg BJ, Heijenbrock WJ, Vissers JMH. Werken volgens protocol. Effecten van implementatie NHG-standaarden. Implementatie van NHG-standaarden in Zaanstreek en Waterland. *Medisch Contact* 1997;52(18):567-71.
764. Campion EW. New hope for home care? [editorial]. 1995;333(18):1213-4.
765. Van Boxtel R. Euthanasie. Samen tot het einde. *Tijdschrift voor verpleegkundigen* 1995;(11):343-6.
766. Spieker P. Arts moet euthanasie alleen uitvoeren. Uitvoeren voor verpleegkundigen strafbaar. *Verpleegkunde Nieuws* september 1995:36-7.
767. Themanummer 'Euthanasie en hulp bij zelfdoding'. *Medisch Contact* 1997;52(8).
768. Van Boxtel RHL, Kamp MMH, Swildens-Rozendaal WJC. Wetsvoorstel euthanasie. *Medisch Contact* 1998;53(17):570-579.
769. Østergaard I. Cancer education of general practitioners can be improved. *European Journal of General Practice* June 1995;(1):75-7.
770. Van Zutphen H, Smeets PMJH. Infuusbehandeling thuis, van project naar reguliere zorg. In: *Handboek Thuiszorg*. In: Utrecht: Elsevier/De tijdstroom; 1993. p. B.9.2.1-8.
771. Lako CJ, Smelik J. Nederlanders over de kosten van de gezondheidszorg. De resultaten van een enquête. *Medisch Contact* 1996;51(26):883-5.
772. Wildevuur SE. Care boven cure. *Jaaroverzicht Zorg* 1998. *Medisch Contact* 1997;52(38):1171-3.
773. Tijmstra T, Heinsbroek N. Mening over de zorgverlening in Nederland. *Medisch Contact* 1998;53(24):811-3.

774. Zaat J, Schellevis F. Aan je eigen haren omhoog? Over betrouwbaarheid en validiteit van instrumenten voor het meten van 'kwaliteit van leven'. *Huisarts en Wetenschap* 1995;38(3):105-9.
775. Driesen S, Casparie AF, Van den Bos GAM. Uitkomstindicatoren voor kwaliteitsbewaking en bevordering in de zorg voor chronisch zieken: overzichtsstudie. Den Haag: Gebied Medische Wetenschappen Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek; 1994.
776. Vinkenburg HHM. Twee manieren om kwaliteit van dienstverlening te meten. In: *Handboek Kwaliteit van Zorg*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom; 1993. p. C7.3.1-24.
777. Friele RD, Kerssens JJ. Techniek in de Thuiszorg, een evaluatie van het stimuleringsprogramma thuiszorgtechnologie. Utrecht: NIVEL; augustus 1995.
778. Huijsman R, Boesten N. Zorgt technologie thuis voor minder zorg? Tussenbalans van het project 'Van ziekenhuiscare naar thuiszorg'. *MGZ* maart 1993;21:42-6.
779. Huijsman R, Boesten N. Ervaringen van patiënten en hulpverleners met zes verschillende vormen van thuiszorgtechnologie vanuit ziekenhuis: Invoering op grotere schaal lijkt aantrekkelijke optie. *MGZ* december 1993;21:10-3.
780. Interne correspondentie tussen de Vakgroepen Huisartsgeneeskunde en Economie van de Gezondheidszorg van de Rijksuniversiteit Limburg.
781. Bos W. 'Maatschappijstroom' op de helling bij Gezondheidswetenschappen. Nieuwe richtingen moeten oude vervangen. *Observant* [universiteitsblad Rijksuniversiteit Limburg] 15 februari 1995.
782. Fullan M, Park P. Curriculum implementation: A foundation booklet. Ontario: 1980.
783. Parkinson RS, Chairperson MSPH, Beck R, Collins GH, Eriksen ME, McGill AM, et al. Managing health promotion in the work place. Guidelines for implementation and evaluation. Palo Alto: Mayfield Publishing Company; 1982.
784. Windsor RA. Evaluation of health promotion and educational programs. Palo Alto: Mayfield Publishing Company; 1984.
785. Crul BJP. Mens en pijn. Dilemma's van de hedendaagse pijnbestrijding [inaugurale rede]. *Medisch Contact* 1997;52(36):1082-3.
786. Van der Grinten TED. Kansen voor een transmurale gezondheidszorg. *Medisch Contact* 1997;10(6):477-80.
787. Van Schaik F. Ziekenhuisverplaatste zorg. *Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde* 1993;10(6):477-80.
788. Buma JT. De huisarts en zijn patiënt. Grondslagen van het medisch denken en handelen [proefschrift]. Amsterdam: Gemeente Universiteit Amsterdam; 1949.
789. Meininger. Proefschrift in 1958. In: Touw-Otten F, redactie. Wetenschapsbeoefening en huisartsgeneeskunde: Een analyse van dissertaties en enkele wegen tot structureren van huisartsgeneeskunde als discipline. Deventer: Van Loghum Slaterus; 1991.
790. De Geus CA. Huisarts en kankerpatiënt [proefschrift]. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht; 1970.
791. Vlamings HLA. Samenwerking van huisarts en maatschappelijk werker [proefschrift]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen; 1967.
792. De Vries AEN. Gezin en hulpverlening in Dorpbijstad. Een epidemiologische studie over het werk van de huisarts, de wijkverpleegster en de maatschappelijk werker in een Brabants dorp [proefschrift]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen; 1973.
793. De groep van Lissabon onder voorzitterschap van Ricardo Petrella. Grenzen aan de concurrentie. 2e ed. Brussel: VUB Press; 1994.
794. Beniger JR. The Control Revolution. Technological and Economic Origins of the Information Society. Cambridge US/London: Harvard University Press; 1986.
795. A survey of the world economy. The hitchhiker's guide to cybernetics. *The Economist* 28 September 1996: p. 3-50.
796. Cortenraad J. De spiraal moet doorbroken worden. De staat van de verzorging deel 3. *De Limburger* [krant] 9 juni 1994: p. 12.
797. Hingstman L, Harmsen J. Beroepen in de extramurale gezondheidszorg. Utrecht: De Tijdstroom/NIVEL; 1994.
798. Secretariaat van de Specialisten Registratie Commissie. Rapport betreffende opleidingen en assistentenbestand van de door de S.R.C. erkende opleidingsinrichtingen per 1 januari 1993.
799. Nationaal Ziekenhuis Instituut (NZI). Statistiek personeelsterkte 1993: algemene ziekenhuizen, academische ziekenhuizen en categorale ziekenhuizen. Utrecht: NZI; 1994.
800. Stichting Organisatie voor Strategisch Arbeidsmarktonderzoek. Onderzoeksprogramma arbeidsmarkt Zorgsector 1994-1997. Den Haag: OSA; december 1993: p 10-1. Publikationsnummer: ZI.
801. Bertels K, Nauta D. Hoofdstuk 6+7. In: Inleiding tot het modelbegrip. Bussum: De Haan; 1969.

802. Aggleton P, Chalmers H. Theorieën en modellen in de verpleegkunde. Zeven buitenlandse theorieën in perspectief. [Nederlandse vertaling van: Nursing models and the nursing process. MacMillan, 1986]. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema; 1986.
803. Derckx EWCC. Complexiteitsscore. Een onderzoek naar de validiteit, betrouwbaarheid en hanteerbaarheid van een complexiteitsscorelijst voor verpleegsituaties binnen de wijkverpleging [doctoraalscriptie]. Maastricht: Vakgroep Gezondheidswetenschappen doorstroom Verplegingswetenschap Rijksuniversiteit Limburg; 1992.
804. Servais J. Prijs voor beste wetenschappelijk onderzoek. Traject [informatiebulletin azM] 1995;10(1):10.
805. Vrouw zegt te zijn genezen na bezoek aan wenende madonna. De Limburger [krant] 7 augustus 1994.
806. Aan de Brugh M, Enserink M. De bacteriën slaan terug. Het naderende einde van het antibiotica-tijdperk. Intermediair 1994;30(14):29-33.
807. Consumed with fear. The Economist 24 April 1993: p. 89-90.
808. Tuberculose weer bezig aan opmars in Europa. Tuberculose breidt zich ook uit in Nederland. Limburgs Dagblad [krant] 21 juni 1994.
809. Ekelboom J. Radicalenvangers voorkomen degeneratie van ledematen [katern wetenschap]. De Volkskrant 20 november 1993.
810. Bos W. Resistentie tegen antibiotica wordt drama. Industrie verzuimt nieuwe middelen te ontwikkelen. Observant [universiteitsblad Universiteit Maastricht] december 1996: p. 5.
811. Parentale voeding in het ziekenhuis en thuis: terugkijken en vooruitzien [symposiumverslag]; 31 maart 1995; Nijmegen. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen; 1995.
812. Hartfalen: een nieuwe epidemie. Limburgs Dagblad [krant] 24 maart 1997.
813. Stommels F. Leven met een ruzzak. Moeder van drie kinderen zit aan infuuslang en kan toch de straat op. De Limburger [krant] 5 augustus 1995: p. 35.
814. Probleem van het hartfalen grootste uitdaging van cardiologie van vandaag [interview met AJ Dunning]. Topic 1993;4(4):2-4.
815. Brown KK. Hartversterkend. De behandeling van decompensatio cordis met inotrope middelen [bewerkt door D de Jonghe en T Schrijver]. Nursing december 1996:18-22.
816. Produktiedata 1994 dagcentrum academisch ziekenhuis Maastricht.
817. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC). Brief toekenning subsidie voor projectvoorstel 'Implementatie Thuiszorgtechnologie'. Rijswijk: WVC; 29 april 1992.
818. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC). Brief over goedkeuring verlenging 'Project Implementatie Thuiszorgtechnologie'. Rijswijk: WVC; 19 augustus 1994.
819. academisch ziekenhuis Maastricht (azM). Jaarverslag 1993-1995. Maastricht: azM; 1993-1995.
820. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH). Jaarverslag 1993-1995. Maastricht: SGKH; 1993-1995.
821. Vakgroep Interne Geneeskunde Maastricht. Jaarverslagen 1992-1996. Maastricht: academisch ziekenhuis Maastricht; 1993-1997.
822. Landelijke Medische Registratie. Databestanden 1993-1996 van het academisch ziekenhuis Maastricht (azM). Maastricht: azM; 1994-1997.
823. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg. Deel 3: Achtergrondstudies. Achtergronddocument C: Complexe thuiszorg: resultaten van een Delphi studie. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum; 1992. p. 18.
824. Centraal Bureau Statistiek (CBS). Statistisch Jaarboek 98. Voorburg/Heerlen: CBS; 1998.
825. Stichting Groene Kruis Heuvelland (SGKH). Salarisberekening transmuraal infuusverpleegkundige. Maastricht: SGKH; 1993.
826. Besluit van 21 mei 1991, houdende aanwijzing van chemische afvalstoffen (Besluit aanwijzing chemische afvalstoffen). Staatsblad; 1991. No.247:1-9.
827. Project Infuusbehandeling Thuis (IT). Afvalprocedure infuuszorg thuis. Maastricht: IT; 1993.
828. Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (COTG). Brief inzake de budgetsystematiek en productieafspraken 1996 aan de (erkende) kruisorganisaties en ziektekostenverzekeraars. COTG; 21 december 1995.
829. Molitor RE. Competition in the home infusion therapy [letter]. American Journal of Hospital Pharmacy July 1991;(48):1441-2.
830. Peeters-Udding LM. Transmurale farmacie. Pharmaceutisch Weekblad 1996;131(6):170-2.

Inleiding

In Nederland vindt complexe medisch-technische zorg (CMTZ), zoals infuusbehandeling thuis (IT), nog vooral klinisch plaats. In de kliniek dient de technologie voornamelijk voor toepassing van diagnostiek en therapie, in de thuissituatie zijn ook de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van de patiënt en naaste verzorger(s) van belang. Aanbod, inhoud en structuur van de zorg dienen daarom geïnnoveerd te worden. De innovatie en het onderzoek daarnaar vallen uiteen in drie delen: ontwikkeling (inventarisatie en modelontwikkeling), implementatie (invoering en procesevaluatie) en evaluatie van de effecten.

Inventarisatie en modelontwikkeling

Getracht is continuïteit in zorgbehoefte en aanbod te bewerkstelligen door vanuit zowel substantiële (=zinvolheid) als functionele (=doelmatigheid) rationaliteit een zorgconcept te ontwikkelen. Vanuit het perspectief van de patiënt en diens naaste wordt op basis van het gezondheidskundig uitgangspunt inhoud gegeven aan het concept zelfzorg in relatie tot de -uit kennistoename en technologisering voortvloeiende- specialisatie, arbeidsverdeling en functie- en structuurdifferentiatie binnen de professionele zorgverlening. Analyses daarbij betreffen: een literatuurinventarisatie van ervaringen met CMTZ thuis; kaders bij deze zorg, waaronder de zorgverleningstheorie van Orem; een landelijke enquête onder verpleegkundigen en artsen over de taken en verantwoordelijkheden bij infuusbehandeling. Op grond van bovenstaande is een zorgmodel voor CMTZ ontwikkeld.

Procesbeschrijving en procesevaluatie innovatie

Dit deel heeft vooral betrekking op coördinatie van zorg met accent op de toename in onderlinge afhankelijkheid, informatie, schaalgrootte en bureaucratisering. Centrale processen zijn de: keuze van doelgroepen en omschrijving van individuele selectiecriteria; vormgeving van de zorgverlening in de praktijk op basis van het ontwikkelde transmurale zorgmodel; informatievoorziening, scholing en combinatie van technologie en financiering. Ten slotte volgen de toegepaste behandelingen met aandacht voor de thuiszorgtechnologie.

Effect-evaluatie

Hierin wordt stilgestaan op de interactie tussen de substantiële rationaliteit die tot uiting komt in bijvoorbeeld sociale steun, tevredenheid en welzijn (kwaliteit van leven) en de functionele rationaliteit (organisatie en kosten). Beide rationaliteiten kruisen zich bij kwaliteit van, tevredenheid over en doelmatigheid van zorg. Tot slot worden de kosten voor de gezondheidszorg en het patiëntensysteem beschreven.

Afsluiting

Er wordt afgesloten met een beschouwing en samenvatting. Bij invoering van thuiszorgtechnologie blijken op macro-, middenkader- en individueel niveau respectievelijk financiering, protocollering en attitude de belangrijkste factoren.